



MCE PAULA FRASSINETTI
MESTRADO EM CIÊNCIAS
DA EDUCAÇÃO
EDUCAÇÃO ESPECIAL

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
EDUCAÇÃO ESPECIAL

SEXUALIDADE E AFETOS NO MUNDO DA TRISSOMIA 21

Dissertação apresentada à Escola Superior de
Educação de Paula Frassinetti para a obtenção
do grau de Mestre em Ciências da Educação –
Especialização em Educação Especial

Sandra Cláudia Cardoso Santos

Orientador: Professor Doutor Júlio Sousa

PORTO

março 2015

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I - GUIÃO E ENTREVISTA I

ANEXO II - GUIÃO E ENTREVISTA II

ANEXO III - GUIÃO E ENTREVISTA III

ANEXO IV - GUIÃO E ENTREVISTA IV

ANEXO V - GUIÃO E ENTREVISTA V

ANEXO VI - GUIÃO E ENTREVISTA VI

ANEXO VII - GUIÃO E ENTREVISTA VII

ANEXO VIII - LAYOUT DA PÁGINA T21

ANEXO IX - LOGÓTIPO DA PÁGINA T21 (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO X - MENSAGEM AOS PAIS PARA ADERIR À PÁGINA T21

ANEXO XI - ESTATÍSTICA DE PESSOAS ALCANÇADAS DA PÁGINA T21

ANEXO XII - ESTATÍSTICA DAS PESSOAS QUE GOSTAM DA PÁGINA T21

ANEXO XIII - ESTATÍSTICA DOS GOSTOS DE POSTS DA PÁGINA T21

ANEXO XIV - CARTAZES DA PÁGINA T21 (DESENHOS DA AUTORA)

ANEXO XV - LOGÓTIPO SEXUALIDADE E AFETOS NA T21

ANEXO XVI - CARTAZES DE SENSIBILIZAÇÃO “EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21”

ANEXO XVII - LOGÓTIPO CROMOSSOMA 21 (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XVIII - LOGÓTIPO CROMOSSOMA 14 (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XIX - DESIGN T21 LIVRE DURANTE A MEIOSE (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XX - DESIGN T21 LIVRE NA 1ª DIVISÃO CELULAR (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXI - DESIGN TRANSLOCAÇÃO TOTAL (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXII - DESIGN TRANSLOCAÇÃO PARCIAL (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXIII - DESIGN TRANSLOCAÇÃO TOTAL NA 1ª DIVISÃO CELULAR (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXIV - DESIGN MOSAICISMO NA 2ª DIVISÃO CELULAR (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXV - DESIGN MOSAICISMO NA 3ª DIVISÃO CELULAR (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO XXVI - LOCALIZAÇÃO DO GENE APP NO BRAÇO LONGO (Q) DO CROMOSSOMA 21, NA POSIÇÃO 21.3 (DESENHO DA AUTORA)

ANEXO I – GUIÃO E ENTREVISTA I

GUIÃO DA ENTREVISTA I

A1- Que idade tem?

A2 - Qual é o seu estado civil?

A3 - Qual é o local e distrito da sua residência?

A4 - Quais são as suas habilitações literárias?

A5 - Qual é a sua profissão?

A6 - Qual é o seu rendimento mensal?

A7 - Tem alguma religião?

A7.1 - Qual? (caso a resposta A7 seja afirmativa)

A8 - Que idade tem a sua filha que tem Trissomia 21?

A9 - Qual é o tipo de trissomia que a sua filha tem?

A10 - A sua filha frequenta alguma escola/instituição?

A11 - Qual é o nível de escolaridade que ela tem?

A12 - A sua filha exerce alguma profissão?

A13 - Frequenta alguma atividade extracurricular?

A13.1 - Qual? (caso a resposta A13 seja afirmativa)

A14 - Tem mais filhos?

A14.1- Qual é o sexo e a idade? (caso a resposta A14 seja afirmativa)

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL

Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.

B1- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

B2 - Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?

B3 - Acha que estes jovens deveriam ter um programa de Educação Sexual no seu currículo?

B3.1 - Porquê? (caso a resposta B3 não seja desenvolvida)

B4 - Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?

II DIMENSÃO – MITOS

Categoria: Verificação da existência de mitos sobre a sexualidade e afetividade na T21

C1 - Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

C2 - Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

C3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual e DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

III DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS

Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.

D1 - Acha que tem dado informação suficiente e adequada à sua filha, sobre Educação Sexual?

D2 - Pode dizer em linhas gerais, que temas abordou/aborda?

D3 - Utiliza/utilizou algum tipo de estratégia /recurso? Por exemplo: livros, vídeos...

D3.1 - Acha que foi útil? (caso a resposta D3 seja afirmativa)

D4 - Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

D4.1 - Acha que foi útil? (caso a resposta D4 seja afirmativa)

D5 - Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

D6 - Quais foram os assuntos em que tem ou teve maiores dificuldades em abordar?

IV DIMENSÃO – ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>E1 - Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>E2 - Permite que a sua filha conviva com os amigos fora do contexto escolar? Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...</p> <p>E3 - Com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade da sua filha?</p> <p>E4 - Já surpreendeu a sua filha a ter manifestações sexuais, como por exemplo, a masturbar-se?</p> <p>E5 - Sua filha foi orientada para o início da menstruação?</p> <p>E5.1 - Como?</p> <p>E6 - A sua filha vai a consultas regulares com o ginecologista?</p> <p>E7- Ensinou a sua filha a usar algum método contraceptivo?</p> <p>E8 - Sabe se a sua filha já teve ou tem uma relação sexual e/ou afetiva com alguém?</p> <p>E8.1 - Como tomou conhecimento? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E8.2 - Qual o significado que atribui /atribuiu a essa relação? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E9 - A sua filha já mostrou interesse em ter relações sexuais?</p> <p>E9.1- O que lhe orientou? (caso a resposta E9 seja afirmativa)</p> <p>E10 - Prevê a possibilidade de algum dia a sua filha viver uma relação com alguém?</p> <p>E10.1 - Prevê a possibilidade de a sua filha morar sozinha com essa pessoa?</p> <p>E10.2 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?</p> <p>E10.3- Fazia-lhe diferença que a sua filha tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?</p>

E11 - Se algum dia a sua filha manifestar interesse em se casar, como irá reagir?

E12 - Como encara a possibilidade de a sua filha poder vir a ter filhos?

E13 - O que pensa sobre a prática da esterilização nestes jovens?

E14 - Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo da sua filha?

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA I

- Que idade tem?

EA - Cinquenta e cinco.

- Qual é o seu estado civil?

EA - União de fato.

- Qual é local e distrito da sua residência?

EA - Lisboa, Paço de Arcos.

- Quais são as suas habilitações literárias?

EA - Mestrado.

- Qual é a sua profissão?

EA - Homeopata.

- Qual é o seu rendimento mensal?

EA - (Gargalhada) Individual? Eu não quero responder, não quero.

- Tem alguma religião?

EA - Não. Aliás eu sou católica, mas não sou praticante.

- Que idade tem a sua filha que tem Trissomia 21?

EA - Vinte e um anos.

- Qual é o tipo de trissomia 21 que a sua filha tem?

EA - É a Trissomia 21.

- Trissomia 21 livre?

EA - Sim.

- A sua filha frequenta alguma instituição?

EA - Não.

- Qual é o nível de escolaridade que ela tem?

EA - Tem o nono ano.

- A sua filha exerce alguma profissão?

EA - Não, a I. está a fazer o segundo ano de pintura a óleo, portanto ela pinta também... hum... faz desporto, faz *karaté*, já está federada, vai já para o cinturão negro de *karaté*...

- Ah isso é muito bom! Eu também andei no *karaté*.

EA - Este fim-de-semana estive num estágio com um japonês e é muito interessante, porque vemos num universo assim de trezentos ou quatrocentas pessoas que estão naqueles estágios, porque são estágios aonde se juntam muitos grupos de *karatecas* e a I. é a única com trissomia. Desta vez teve a honra de tirar uma fotografia com o mestre.

- Isso é muito importante...

EA - Então não é? E para ela foi... o *karaté*, eu acho que é extremamente importante, a concentração... tudo...

- A autoconfiança...

EA - A autoconfiança... há uma série de máximas que eu acho que são muito importantes, não só para nós, mas para aqueles miúdos, eu acho que são extremamente importantes... e depois é aquela agilidade toda e aquela segurança de poder andar na rua e saber defender-se e tudo o mais...

- Sim, sim...

- Tem mais filhos?

EA - Tenho.

- Qual é o sexo e a idade?

EA - A minha filha mais velha tem trinta e um anos, o meu filho tem trinta, tenho um neto com cinco anos e a I. com vinte e um.

- Já é uma família grande.

EA - É, é...

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

EA - Eu acho que é a família e a escola. Acho que isso é um trabalho que deve ser em conjunto, porque é assim... em família quando estou em casa eu posso dar determinada orientação e ajudá-la em todas as dúvidas que ela tenha e penso que a escola também é importante porque... e aliás eu percebi quando a I. estava na escola em que deram uma aula de Educação Sexual, ela vinha muito entusiasmada com aquilo tudo e tudo o mais... portanto eu acho que é a escola e a família. Acho que é importante. Porque eles estão muito na escola, repare, a vida deles com os colegas é na escola e como sabe com estas pessoas, estas pessoas são extremamente desinibidas e portanto na escola

provavelmente será o local onde muitas vezes se detetam determinados comportamentos ou determinadas necessidades dos miúdos que nós muitas vezes em casa não temos essa perceção.

- Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?

EA - Abordou, eu acho que abordou, não foi nada de especial... mas abordou, abordou... eles falaram desde a fecundação, dos preservativos... acho que falaram nessas coisas todas (risos) e a I. encarou a situação toda com a maior normalidade do mundo, aliás para mim foi... foi... um espanto no dia em que a I. ficou menstruada. Ela encarou como eu encarei quando fiquei, como a irmã encarou quando ficou, com uma naturalidade, uma coisa incrível...

- Mas teve o cuidado de a orientar sobre esse tema, antes de ela ser menstruada?

EA - Antes disso? Antes de ser menstruada? Não, porque eu também não estava à espera... ah... repare, eu não estava à espera que fosse tão cedo!

- E a I. ficou menstruada com que idade? Lembra-se?

EA - Ah... não era assim muito em cima... (risos), teve com doze anos.

- Doze?

EA - Pronto, mas o desenvolvimento físico dela não indicaria que pudesse ser logo naquela altura... mas portanto quando apareceu... lá lhe expliquei o que era, como era, mostrei-lhe os desenhos e aquelas coisas todas... é assim, eu com a I. tenho feito as coisas todas muito naturalmente, não é? Portanto a I. viu um filme do nascimento de um bebé... sabe como é que os bebés nascem e isso a ela não lhe faz confusão nenhuma, nem impressão nenhuma, é assim, é assim e portanto eu acho que também tem um bocado a ver com isso, com a naturalidade com que nós temos encarado sempre as situações em relação à I., mas todas as situações...

- Acha que estes jovens deveriam ter um programa de Educação Sexual no seu currículo?

EA - Eu acho que isto deve ser como os outros... tem para os outros?

- Como? Os outros como?

EA - Como as outras pessoas ditas normais... eu acho que não tem de ser nada de especial...

- Mas agora a Educação Sexual começa a ser uma opção da escola...

EA - Pronto é assim, eu quanto a isso também tenho a minha posição, eu acho que é importante a Educação Sexual nas escolas, é evidente, agora temos de saber quem é que dá essa Educação Sexual... não vamos obrigar um professor de uma disciplina qualquer que não tem a mínima formação para isso a dar Educação Sexual e é o que está a acontecer... não é? Eu acho que a Educação Sexual devia de ser dada por algum técnico de saúde, por exemplo, que as pudesse orientar como deve ser... até porque é assim... os professores de educação especial são extremamente importantes para o desenvolvimento dos nossos filhos... agora esta coisa de pensar que o professor do ensino especial, da educação especial é que vai ensinar todas as matérias aos nossos filhos esqueça... senão os nossos filhos não crescem, não evoluem... já reparou? Ou então os professores do ensino especial são... eu acho que isso é extremamente importante, mas é muito importante também a família... agora, eu sei que o tipo de comportamento da I., não é um comportamento muito normal para as crianças com Trissomia 21 ou para algumas crianças com este tipo de deficiências ou diferentes... a I. é uma miúda que às vezes eu acho que ela é até um bocadinho moralista demais, ela não gosta, não deixa que ninguém vá mais do que isto..."que chatice estás-me a agarrar eu não quero que me agarres" e quando... quando... se por acaso alguém lhe vai abraçar muito e que ela percebe que aquilo está a ir longe demais ela diz "chega, já chega está bem?" Percebe? Portanto a I. nesse aspeto é...

- Mas é natural dela? Ou teve a preocupação de lhe ensinar?

EA - Foi natural, foi natural dela...

- Conseguir dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?

- (silêncio prolongado).

- Por exemplo a distinção do público e do privado?

EA - Sim, eu acho que sim. Por exemplo, com a I. eu não tenho esse problema como lhe estava a dizer, porque ela nesse aspeto... eu acho que ela tem um comportamento muito normal entre aspas (risos), por acaso até é uma coisa que me deixa assim um bocadinho descansada. Ela tem um comportamento extremamente normal, ela é a primeira a dizer que gostava de

ter um namorado, gostava de ter um namorado da idade dela, portanto há aquela necessidade de afetos e de carinho, mas no entanto é uma miúda com ... também não é só ter o namorado por ter, percebe? Acho que ela não... acho que a parte sexual dela está muito ligada também à parte emocional e isso deixa-me um bocadinho feliz... (risos) e um bocado descansada porque ela mesmo diz “Namorados só quando eu gostar de alguém a sério e que seja muito importante para mim” isto é ela a dizer, não sou eu e se ela diz isto é porque ouviu, é a vivência que tem tido, não sei.

- Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

EA - Olhe, é assim... eu acho que é capaz de ser igual. Mais intensa? Eu não sei se será... o que se passa, é que as outras pessoas, penso eu, isto é o que eu penso, as outras pessoas escondem-se um bocado mais e eles não, eles mostram... percebe? Com eles é tudo muito claro, querem dar um beijinho dão um beijinho, querem abraçar-se abraçam-se, se querem tocar tocam-se, não é? Pronto, os outros não... quando isso acontece ou vão lá para um cantinho ou vão não sei quê... escondem-se.

- Por isso é que a distinção do público e do privado é importante.

EA - Pois, mas como lhe estava a dizer, eu com a I. não tenho esse problema. Penso que foi ultrapassado... não sei... quando chegar a vias de fato... não sei como vai ser... (risos).

- Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

EA - Ai não... eu acho que não... Eu na minha opinião acho que estas coisas devem aparecer naturalmente... e eu acho que nós temos que estar atentos... até porque é assim, já reparou a televisão hoje em dia? Eles têm solicitações a toda a hora... eles vêm a toda a hora beijinhos e abraços e pessoas envolvidas na cama...

- Esse é que é o problema...

EA - Não é?

- Porque às vezes, a informação que passa pode não ser a mais correta e eles podem entender de uma forma errada e muitas vezes, os

colegas também não estão bem informados... e por isso é que é importante eles terem uma informação adequada.

EA - Por isso é que eu lhe estava a dizer que acho importante a escola também colaborar.

- Mas sabe que a Educação Sexual pode ser dada logo desde muito cedo, por exemplo até quando se dá banho e começa-se a ensinar a nomear as partes do corpo... por exemplo... é que às vezes as pessoas pensam que a Educação Sexual é só ensinar o uso de contraceções na adolescência...

EA - Eu acho que os pais que têm mais filhos isso acontece naturalmente, e com estes, isto vai acontecendo naturalmente também, percebe? Se calhar se eu tivesse só a I. não sei... está a ver? Ou se a I. fosse a minha primeira filha não sei... se a I. não estivesse inserida numa família cheia de primos e irmãos e... que estão muitas vezes juntos... eu não sei, percebe? Se fosse filha única e tivesse sozinha num universo só de adultos... não sei... agora neste caso as coisas com a I. foram acontecendo naturalmente como aconteceram com os outros, percebe? Eu acho que a I. teve muita sorte no meio em que nasceu, não estou a falar de mim “mãe”, não é isso mas por ter uma família muito grande...

- Sim, é muito importante o meio familiar...

EA - Sim, ela nesse aspeto teve imensa sorte... os primos adoram-na, ela teve uma prima que tem um mês de diferença dela e durante aquele período da primeira classe e da segunda classe acompanhou-a e depois ela seguiu e a I. foi ficando e fez o seu percurso. Mas pronto, isto eu quero dizer que ela como tem primos e primas da idade dela e ela também vê os modelos das primas e tudo mais... não sei, acho que... acho que isso foi muito benéfico para a I. e mesmo em relação a problemas sexuais eu sinceramente até agora... não houve...

- Nunca teve problemas com a I., sobre como cuidar da sua higiene pessoal?

EA - Não. Toma banho, faz a sua higiene íntima, impecável... tudo muito... limpa... tem imenso cuidado... ela lava o seu cabelo, ela seca o cabelo,

ela põe creme na cabeça, põe creme no corpo, creme na cara... a I. cuida dela... pinta-se, quando vai para uma festa ela pinta-se sozinha... portanto...

- Por exemplo, há bocado falamos da menstruação... ela sempre tem o cuidado necessário de mudar o penso, por exemplo?

EA - Encarou com total naturalidade... digo-lhe mais, às vezes, quando vai para o *karaté* e se por acaso está no segundo dia do período diz assim “ai mãe, hoje vamos lá ver se não vou ter nenhuma surpresa” e leva sempre lá o pensozinho higiénico dela...

- Soube logo colocar o penso?

EA - Sim, tampões nunca colocou... confesso que nunca lhe disse (risos) pronto, mas de resto, sempre é ela que trata e depois dobra aquilo, deita fora... faz tudo impecável, limpo... sem... oiça, mas sem problema nenhum... tal e qual como outra miúda qualquer... Por isso é que lhe estou a dizer... percebe? Eu em relação à I., felizmente nunca passei por nenhuma situação assim um bocadinho mais desconfortável em relação a isso. Às vezes fico mais preocupada, ou ficava “como é que será?... Como é que?” Do que realmente quando as coisas aconteciam.

- Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidezes indesejadas, de aborto, abusos sexuais, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EA - Eu acho que é o de desenvolvimento pessoal... eles não são bichinhos propriamente... percebe?

- Claro que não, mas há pais com filhos até mesmo sem Trissomia 21, que preferem somente o modelo médico-preventivo... estamos a falar de um tema que ainda é muito tabu para muita gente...

EA - Olhe uma vez fiquei chocada, isto agora é um aparte, a I. era muito pequenina e houve um encontro num parque qualquer... onde havia muitos miúdos com deficiência e com Trissomia 21 e estava lá na altura, estava lá um grupo a fazer teatro e tudo o mais... e uma das mães... eu estava com uma

amiga minha, a I. tinha um ano e tal e a minha amiga também tinha a L. também com a mesma idade, elas têm a mesma idade e ficamos as duas chocadíssimas, porque a mãe, era mãe de uma filha de dezassete ou dezoito anos e estava revoltadíssima com aquilo tudo, porque queria esterilizar a filha... porque... olhe uma coisa assim, uma coisa, que nos deixou tão chocadas, tão chocadas! Está a ver? A maneira como ela falou daquilo... e saímos dali a pensar assim “como é que será connosco? Com as nossas filhas?” Porque deixou-nos extremamente chocadas com a revolta daquela mãe... eu acho que aquela mãe também já não tinha muita idade para ter uma filha... com a idade dela percebe? Já era uma senhora com muita idade e não sei... talvez tivesse alguma dificuldade em acompanhar... não sei... olhe não sei... mas deixou-nos um bocado chocadas.

- Pois há muitos pais que acham que a esterilização é uma forma de resolver a gravidez indesejada.

EA - Eu era incapaz de fazer isso à minha filha... nunca.

- Acha que tem dado informação suficiente e adequada à sua filha, sobre Educação Sexual?

EA - Como lhe digo... as coisas têm acontecido... e eu penso que nesta fase em que ela está, é aquela que tem tido necessidade... percebe? Ao longo do desenvolvimento dela, à medida que as coisas vão acontecendo e vão aparecendo, nós vamos conversando e vamos falando...

- Pode dizer em linhas gerais, que temas abordou/aborda?

EA - A história da fecundação por exemplo... isso foi porque ela também teve uma aula na escola e depois uma vez estava aqui em casa a ler um livro meu de fisiopatologia e de anatomia, porque ela gosta imenso, porque a I. é uma miúda muito interessada.

- Curiosa?

EA - Muito curiosa... e investiga muito... ainda ontem ela andava com um livro de história a estudar a civilização grega, mas estuda mesmo! Portanto, aqui há tempos, andava a estudar os vulcões, é uma miúda que tem uma cultura geral muito grande. Se for... se for... se lhe puser um livro do nono ano ou do décimo segundo ano à frente ou se ela estiver inserida numa turma do nono ano ou décimo segundo ano se calhar diz que não... agora se for ver os temas

que ela conhece e o que ela sabe sobre determinados temas, garanto-lhe que muitos dos miúdos não sabem, (risos) pronto, e daí quando ela faz essas investigações e se tiver interesse, ela começa a ver e começa a ler e procura e aí... faz as perguntas “ó mãe, isto é assim e agora como é?” e nós explicamos... assim como a trissomia, ela sabe que tem trissomia já sabe o que é a trissomia e encara a situação com a maior naturalidade do mundo. Sabe o que é o cromossoma a mais, eu já lhe mostrei a cadeia do DNA, já lhe disse como era, ela sabe o que é e acabou... e diz “então e eu tenho um a mais e qual é o problema?” E pronto.

- Utiliza/utilizou algum tipo de estratégia /recurso? Por exemplo: livros, vídeos...

EA - Olhe... livros.

- Acha que foi útil?

EA - Sim.

- Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

EA - Não, não, não.

- Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EA - Eu acho que sim. Isso acho que sim.

- Quais foram os assuntos em que tem ou teve maiores dificuldades em abordar?

EA - Eu acho que não tenho, não sei se é também um bocado pela minha profissão, olhe porque depois por exemplo, eu trato de muitas infertilidades e a I. já participou aí numas coisas da fertilidade com a associação portuguesa de fertilidade e tudo o mais, portanto, depois acabam por ser temas que ela vai tomando conhecimento, que não conseguem ter bebés, têm dificuldade e porque é que não têm bebés... percebe? Não sei, se calhar eu estou a dar-lhe uma ideia demasiada fácil em relação à I., mas eu não notei até agora... a I. só tem vinte e um anos também e portanto a I. ainda não teve nenhum namorado como ela quer, portanto eu não sei como é que as coisas acontecerão quando isso se proporcionar, porque eu gostava muito que também isso se

proporcionasse, como é óbvio, porque ela tem direito à vida dela, tal e qual como eu ou quem quer que seja, percebe? Eu agora também falo um bocadinho... eu não gosto muito de falar sem conhecer... e estar aqui um bocadinho a projetar as coisas no futuro eu sempre tive, eu sempre pensei, bom... isto tem de ser um dia de cada vez... vamos ver como é que as coisas, temos de estar atentos, vamos ver como é que as coisas vão evoluir e é assim que nós temos feito e até agora não me tenho dado mal... não sei.

E1 - Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns em relação ao domínio sexual e afetivo para os jovens com Trissomia 21?

EA - Olhe eu acho que muita vezes... é assim, eu acho que o maior risco não é entre eles, é com as pessoas que não lhes possam respeitar, de quem está de fora e não as possam respeitar. E isso acho que nós aí temos que, temos que os ensinar. Como digo em relação à I, o comportamento dela, tudo indica que... aliás ela é a primeira... mesmo na rua, ela não fala não... não... não... não conhece, não fala e acabou. Já está instruída para isso. Agora realmente, reconheço que isso é um perigo, e sobre esse aspeto acho que devemos orienta-los.

E2 - Permite que a sua filha conviva com os amigos fora do contexto escolar? Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...

EA - Claro, claro, vai à praia com os irmãos, à discoteca também ou connosco, sai à noite também, desde que vá com os irmãos ou com os primos que a orientem que tomem conta dela (risos).

- Ah, então a I. não vai...

EA - Não, sozinha não vai.

- Não vai sozinha com os amigos?

EA - Com os amigos? Que amigos? Com trissomia? É esse é que é o grande problema.

- Então não tem amigos?

EA - Não. Não. Com trissomia não. Isso é um dos grandes problemas, até estávamos a falar no outro dia com a M., promover aí uns encontros de miúdos mais velhos e tudo o mais...

- Pois, isso é uma parte fundamental...

EA - Fundamental, claro que é, claro que é... isso é o que nós queremos. Agora qual é a saída? Instituição? Esqueça. Eu ando estes anos todos a lutar pela I. e pelo desenvolvimento da I. e agora quando chega o nono ano, aliás, desde o primeiro ano ou o quarto ano que queriam que eu a pusesse numa instituição... isso foi uma luta ENORME, ENORME com o ensino especial. E depois eu tenho uma amiga, que também faz parte da direção de uma ARCIL e disse-me “realmente não penses nisso, a I. numa instituição esquece.” Porque o que nós notamos, eu acho que todos os pais notam muito isso, é que há saída para os casos, por exemplo, para os com paralisias cerebrais que não conseguem movimentar-se, que estão numa cama... portanto esse tipo de apoios há, agora depois para os nossos que estão naquele meio e que estão... que conseguem fazer uma série de coisas e que podem até desenvolver outras atividades...

- A medicina evoluiu tanto e estes jovens agora conseguem viver muito mais tempo do que antes... e a sociedade tem de estar preparada para o que fazer com estes jovens a partir de uma certa idade, não é? Ainda há um caminho ainda longo por percorrer...

EA - Sim por percorrer... é verdade tem toda a razão... não é fácil, não é fácil, aliás não é nada fácil... e quando oiço certos pais de miúdos com deficiências que dizem “que venham mais”, eu digo assim “calma, enquanto eu cá estiver está tudo bem... e depois?” Percebe? E depois quando nós nos formos embora? Eu penso muito nisso percebe? Eu penso muito nisso.

- Pois, por isso é que é importante que estes jovens sejam o mais autónomos possíveis... há muitos pais que protegem os filhos... compreende-se um bocado, mas...

EA - Claro, claro... compreende-se mas isso não é nada benéfico... No dia que nós desaparecemos, como é?

- Depois há a questão dos irmãos, não é? Muitos pais depois também têm filhos...

EA - Já viu o peso que nós deixamos aos irmãos? É assim, os meus filhos adoram a irmã, portanto... mas não deixa de ser um peso, não é?

- Sim... mas com a devida educação....

EA - Pronto, com a devida educação e com aquilo que eu gostava de lhe deixar para ela poder ser autónoma mesmo economicamente, de não tiver de

depende deles... pronto, tudo bem, talvez ela consiga... que as coisas corram bem, não é? Mas... não é muito fácil... (voz emocionada) uma coisa é quando eu cá estou, que faço o que posso e o que não posso por ela e outra coisa é quando eu cá não estiver, não é?

- Pois estes jovens precisam de conviver com outros da sua idade, estarem inseridos na sociedade...

EA - Claro e ela convive com outros jovens mas não são como ela e eu acho que isso era importante e estamos a tentar que isso aconteça, a ver se conseguimos promover aí uns encontros de pessoas também que tenham trissomia, porque eu isso acho que é importante... agora, ela convive com jovens, ah... ela convive com jovens e sai com jovens, pronto, agora com trissomia é que não... porque a grande amiga dela infelizmente cegou de cataratas. São extremamente amigas e a I. vive a doença da M. com imensa intensidade. São amigas desde que nasceram. Cada vez que a M. faz cirurgias e tudo o mais, mas...

- Deve ter custado muito, não?

EA - Foi horrível, horrível, horrível, horrível, horrível e conhecendo o percurso da M. e ver o que a T., a mãe, fez por ela, oiça... foi mesmo horrível e a M. cegou agora a seis meses da última cirurgia que fez, cegou... e mesmo assim, logo quando a M. tinha cinco ou seis meses e quando a T. a levou, houve uma médica que lhe disse “ah, a sua filha está cega, não vale a pena fazer nada!” e entretanto a T. engravidou novamente e disse “não eu vou levar a M. a Barcelona, vou levar a M. a Coimbra, vou fazer tudo e mais alguma coisa” e quando chega a Coimbra fazem-lhe a cirurgia e dizem-lhe assim “se ela tivesse vindo logo na altura, não tinha tido metade dos problemas que tem nos olhos”. Depois continuou, ficou a ver, sempre com lentes muitos fortes e tudo o mais e depois teve de fazer mais uma cirurgia já agora com vinte e um anos e esta não correu tão bem... e foi assim... foi muito chocante porque a I. na escola, a M. via mal e a I. é que a protegia muito... elas andavam juntas na escola e a I. apesar de não serem da mesma turma, mas a I. protegia-a muito, porque a I. tem muito esse sentido de mãe, de proteção de... ela toma conta de um sobrinho espetacularmente bem, ela dá banho ao sobrinho, arranja-lhe o pequeno-almoço... em casa é uma miúda muito autónoma, levanta-se e vai arranjar o seu pequeno-almoço, se tiver sozinha em casa e se tiver que almoçar sozinha ela

prepara o almoço, não cozinha, mas aquece e tal, sem problema nenhum... portanto ela nesse aspeto está uma miúda espetacular. Ela é capaz de ir ao café sozinha, perto de lá de casa, sem problema nenhum e quando vai para o *karaté* ela também vai sozinha, porque é ao pé de casa... sair à noite não deixo... mas durante o dia, se ela precisar de ir ao Oeiras parque, nós moramos lá perto, ela já é capaz de ir sem problema nenhum... Por acaso no outro dia estava a falar com o meu marido e estava a dizer-lhe “a I. agora com esta coisa de estar mais em casa, de eu ter de andar com ela para a levar aqui e para a levar acolá por uma questão de tempo, epá... ela tem de começar a ir para o Alto da Barra, para a casa da minha mãe de autocarro”, de propósito, para ela se mexer, percebe? Pronto, porque às vezes tem também um bocadinho a ver com o facto de nós termos carro e de “espera aí que eu dou-te boleia.”

- É mais prático.

EA - É mais prático.

- Mas não ajuda.

EA - Não ajuda. Eu por acaso no outro dia estava a comentar isso com o M. “tenho que começar a fazer isto, nem que depois eu a vá buscar. Enquanto ela vai, vai almoçar com a avó, chega a casa da avó e depois eu vou lá buscá-la”, percebe?

- Até eles sentem-se mais adultos...

EA - Sim, nem imagina o que a I. cresce quando vai para os estágios do *karaté*, aquilo é com homens, mas estamos a falar de cintos castanhos e de cintos negros... e estamos a falar de adultos, porque a I. faz com os adultos, e não estamos a falar de *karaté* adaptado... eu quando a vejo metida lá no meio daqueles homens todos e daquelas mulheres, mas são mais homens e mesmo homens e rapazes, eu penso “realmente esta miúda é uma corajosa”.

- O *karaté* exige muita memória para decorar os gestos...

EA - Já fez o primeiro e segundo nível do castanho e agora o próximo exame provavelmente será para o ano, quando cá vierem de novo os japoneses... é evidente que ela não tem aquela rapidez que os outros têm, mas para estar num estágio destes ela tem que executar bem os gestos.

- É extraordinário.

EA - É, mas é mesmo extraordinário, fico muito feliz, é um orgulho e ainda por cima este fim-de-semana, foi sábado e domingo, teve dois treinos intensivos,

alguns dos colegas dela, daqui de Oeiras, só foram um dia e desistiram, porque aquilo era demais e a I. teve as horas todas! Todas! Espetacular!

- Olhe, parabéns pela sua filha!

EA - Obrigada.

- E com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade da sua filha?

EA - Ai... não sei.

- Não tem assim uma ideia?

EA - Não, estou a falar a sério, não tenho mesmo.

- Falou há bocado, no início da menstruação... e antes não se lembra ou depois?

EA - Pois, não, não me lembro assim de nada que não fosse normal ao das outras crianças, sabe? Não me lembro mesmo.

- Eu estou a falar de desenvolvimento normal como das outras crianças...

EA - Não, não me lembro...

- Não se lembra?

EA - Quer dizer, não me lembro que tenha havido assim nada... alguma situação que me pudesse dizer “olha...”

- Já surpreendeu a sua filha a ter manifestações sexuais, como por exemplo, a masturbar-se?

EA - Não, não... nunca notei assim nada...

- A I. nunca lhe fez perguntas?

EA - Não, uma vez disse “ai o menino” “então o menino tem uma pilinha e tem não sei o quê...” Não, nunca notei assim nada...

- A sua filha vai a consultas regulares com o ginecologista?

EA - Não, não, não.

- Ainda não foi nenhuma vez?

EA - Não, quando chegar a altura... já falei com uma amiga minha ginecologista, mas até agora... é assim, ainda não houve necessidade, ainda não achamos que a miúda tenha de fazer alguma observação em especial... Está tudo bem, as coisas estão a funcionar normalmente, para quê uma observação nesta fase percebe? Só por favor, por isto ou por aquilo... esqueça e quanto a mim é assim, a pílula para tirar borbulhas ou para o que quer que seja

para mim está completamente fora de questão... esqueça. São muitos os casos que eu tenho aqui de mulheres que começam com a pílula com essa idade e depois quando chega a ovulação, não há ovulação. Muitos, muitos, muitos, muitos... porque o que é que a pílula faz? A pílula vai impedir a ovulação, se há organismos que não registam isso como um dado adquirido, nós somos todos diferentes... há outros que registam mesmo isso e depois nesse caso para inverter é extremamente difícil... eu vejo o que as mulheres passam nos tratamentos da infertilização, com as estimulações químicas e tudo, é horrível, oiça, sofrem imenso para conseguirem ter um filho e de forma que eu digo sempre às amigas das amigas e tudo o mais “enquanto for para tirar borbulhas, venham cá que eu dou-lhes umas bolinhas vamos tomar uns... nós vamos conseguir contornar” é vidente, no dia que isso for para se tornar como preservativo, a situação já é outra, não é? Agora, as miúdas com doze ou treze anos começam com dor de barriga, é qualquer coisa que não está equilibrada, não é? Começam a aparecer as borbulhitas na cara e todos aqueles problemas hormonais, se o que se vai dar é a pílula, pronto, o que é que nós vamos fazer? Vamos começar por inibir logo a ovulação, porque depois há hemorragia e não há ovulação e o que é que nós estamos a fazer? Nós não estamos a tratar daquele desequilíbrio daquela miúda, nós estamos a suprimir, estamos a suprimir as hormonas, estamos a suprimir o normal funcionamento do organismo e depois se há organismos que passado não sei quantos anos deixam de tomar a pílula e está tudo bem e que há e que engravidam logo sem problema nenhum, há outros organismos que depois não engravidam, percebe? Por isso essa história da pilula para ajudar as borbulhas... não por preconceito propriamente, porque eu não sou fundamentalista, eu sou homeopata, eu faço homeopatia básica mas não sou fundamentalista. Tenho muitos amigos meus médicos, trabalho com alguns médicos, tenho pacientes médicos, portanto é só para perceber que não estou... apesar de não ter formação, tenho formação de base homeopática, não sou fundamentalista a esse ponto. Agora que é verdade e muitos médicos já reconhecem que não é a melhor solução... é. Ai a miúda começa a ficar com borbulhinhas e a mãe “ai temos de ir ao médico para tomar a pílula para deixar de ter borbulhas” lógico, o pior é depois mais tarde. Pode acontecer... nós não sabemos! Até pode ser que o organismo reaja bem, mas há outros organismos que não reajam tão bem e esse é que é o problema.

- Pois, mas a pilula tem vantagens e desvantagens, assim como outros métodos contraceptivos também têm vantagens e desvantagens... tem é que se ver em conjunto com a ginecologista qual é o melhor método que se enquadra para essa pessoa, mas todas as mulheres precisam de ir ao ginecologista e a I. também precisa... já tem vinte e um anos...

EA - Claro... claro... um problema de cada vez...

- Não encare isto como um problema! Ir ao ginecologista é normal, ou não é?

EA - Olhe, quando a I., assustaram-me muito quando a I. nasceu, não sabia o que era uma criança com trissomia... “ah vai ter dificuldade a comer, dificuldade a mastigar”...história da primeira papa: oiça, sabe como é que foi a primeira papa da minha filha? Um dia, que eu estava em casa sozinha sem ninguém, ganhei coragem e fui dar a primeira papa à minha filha, estou a falar a sério, eu estava à espera que a I. deitasse tudo fora...oiça eu comecei a dar a papa e aquilo foi tudo de seguida! Eu fui preparada para o pior, reconheço que fui... fui extremamente bem acompanhada... o facto de ter tido a miúda com trissomia fiquei bastante em baixo, não é? Levei a maior lição de vida dos meus filhos mais velhos, a maior! Eu e o pai, a maior!

- Eles encaram com mais naturalidade, não é?

EA - Encaram? Oiça, estávamos no quarto e nós “bom, agora estamos sozinhos” e eu comecei “está aqui a I., a I. é muito querida, mas a I. é uma menina diferente e a I. não sei o quê...” e há um deles que diz, eu já não consigo precisar quem foi, não sei se foi o M. ou se foi a R. “e qual é o problema? Ela não é nossa irmã? Nós não a quisemos?” Oiça, eu e o pai calamos e não abrimos mais a boca. Isto calou-nos! Estamos a falar de um miúdo de oito anos e de uma miúda de dez. Calaram-nos.

- As crianças são muito sábias.

EA - Nós estávamos à espera de... estávamos com tantos medos, de pensar e agora, como é que eles vão reagir? O choro? Qual choro? Aliás, a irmã sempre andou com eles para todo o lado... eu acho que a irmã está assim... deve a eles! Eles saíam com a irmã, havia aquela diferença de idade, a R. com quinze anos e a I. tinha cinco anos, iam para todo o lado, muitos amigos, muita gente... a R. uma vez pediu “ó mãe não te importas? Tu podias levar a I. lá à escola, a I. bebé, na aula de não sei o quê? “mas porquê?” “ah, é porque eu

estou a fazer um trabalho com Trissomia 21 e eu gostava de mostrar a minha irmã, com Trissomia 21, aos meus colegas.” E foi... percebe? Portanto isto foi, ao mesmo tempo que ela... eles começaram logo ali numa ação de dinamização sobre o que era a Trissomia 21 e a desmistificar a Trissomia 21... eu hoje vou com a I. aí na rua e vejo rapazes de vinte, trinta anos “olá I. estás boa?” “quem é?” “ah é amigo do mano” eu não conheço... e a I. conhece todos. A I., já dançou em duas coreografias da Madalena Vitorino, uma com uma música do Carlos T. e outra com a música dos *Dead Comb*, ao vivo... ela tem participado assim em imensas coisas... também reconheço que nós temos um grupo de amigos que gosta muito da I., da área das artes e tudo o mais, portanto... toda a gente proporciona coisas boas à I., percebe?

- Ah isso é muito importante...

EA - E tem sido... ela vai a concertos, vai a exposições de pintura... tanto que quando me dizem “ah fizeste um ótimo trabalho com a I.” eu digo sempre e digo isto, mas digo isto sentida “a I. o que está ali, não é só por mim... fui eu, foram os irmãos e foram todos os nossos amigos, que tratam a I. de igual para igual e têm ajudado a I.” Oiça, a I. está integrada em tudo.

- Ensinou a sua filha a usar algum método contraceutivo?

EA - Nada.

- Ainda não falou sobre esse assunto?

EA - Não. Ainda não chegamos lá.

- Mas se calhar está numa boa altura para falar...

EA - Olhe não sei, ainda não chegamos lá, ela tem vinte e um, é evidente que a partir do momento... se ela começar, se ela tiver relacionamentos mais sérios ou que quer que seja... depois as coisas...

- Sim... sim... mas é para estar informada, convinha... não quer dizer que se falasse, ela fosse iniciar alguma relação...

EA - O que é que lhe posso dizer mais para além do que ela na escola fez na aula de Educação Sexual? Com os preservativos e com não sei o quê... pronto ela conhece e sabe... o que é o preservativo... embora não sei muito bem o que lhe disseram lá na aula de Educação Sexual... não faço a mínima ideia... sei que a professora estava muito aflita, porque nunca tinha dado uma aula de Educação Sexual e estava muito aflita com a situação... Como é óbvio, não é? Como é óbvio... isso eu sei... ah...

- Sabe se a sua filha já teve ou tem uma relação sexual e/ou afetiva com alguém?

EA - Não, não tem.

- Não sabe.

EA - Sei, não tem.

- A sua filha já mostrou interesse em ter relações sexuais?

EA - Já, que quer ter um namorado.

- O que lhe orientou?

EA - “Claro l., quando aparecer alguém que tu gastes e que goste de ti, com certeza filha.”

- Prevê a possibilidade de algum dia a sua filha viver uma relação com alguém?

EA - Eu gostava... e porque não? Aliás o sonho dela era ter a casa dela e nós já lhe... era uma coisa que gostávamos, de um dia poder proporcionar, era uma casa para ela.

- Prevê a possibilidade da sua filha morar sozinha com essa pessoa?

EA - Provavelmente perto de nós, para lhe podermos dar orientação, como é óbvio... mas... (silêncio).

- Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?

(silêncio prolongado)

- Estamos a falar da homossexualidade...

EA - Nunca me ocorreu essa questão...

- Não via nenhum problema?

EA - Não (gargalhada) mas acho que ela... (gargalhada) ... no caso dela, não tem a ver com isso... não... ela quer um rapaz.

- Pronto, mas e se ela mudar de ideia?

EA - Olhe é assim, se ela mudasse de ideia, o que interessa é que ela seja feliz, portanto se ela mudar de ideia... olhe vamos ver... não vou estar aqui ah... não vou! Porque não sei! (tom de voz irritada).

- Fazia-lhe diferença que a sua filha tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?

EA - Não, não. Antes pelo contrário.

- Se algum dia a sua filha manifestar interesse em se casar, como irá reagir?

EA - É o que ela quer.

- E apoiava-a?

EA - Ai com certeza... com certeza... o mais possível... então não? Se ela tiver um namorado que queira casar e que eles queiram casar, aí então apoio o mais possível... então não hei de apoiar porquê? Se apoio os outros porque não apoio a ela? Acho que apoio eu e apoio a família toda, isso não tenho dúvida nenhuma... Aliás quando ela diz isso “sim I.” as primas logo... a avó... toda a gente... os tios, tudo... portanto de ali... estamos a falar da I., percebe? Nós vimos que a I. vai precisar de muita orientação e precisa de ajuda, porque há situações em que não é completamente autónoma, como é óbvio, não é? Mas a I. é capaz, se nós a ajudarmos... ela consegue.

- Como encara a possibilidade da sua filha poder vir a ter filhos?

EA - Encaro, encaro... bem sei que muitas das vezes estas pessoas não são férteis, ou têm muitos problemas de fertilidade...

- Sim, é mais nos rapazes... mas as raparigas são mais férteis.

EA - Logo se vê... ela neste momento, houve uma altura em que ela dizia que gostava de ter, mas neste momento diz que já não quer, porque não precisa, porque ela tem o sobrinho e diz que o sobrinho é como um filho para ela... portanto “é o meu filho, eu trato dele.” E eu digo assim “então tu já não precisas de um?” “não mãe, eu já tenho aqui um... este é o meu filho do coração”. Não sei... está-me a fazer perguntas que não sei...

- Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo da sua filha?

EA - Abuso sexual, gravidez indesejada, doenças sexualmente transmissíveis... por isso é importante a família e as ditas aulas de Educação Sexual nas escolas, para realmente proteger essa situação... é um trabalho que tem de ser feito, não com estas crianças, como com os outros... não só com estas crianças, mas com os outros...

- Sim, sim, mas tem de se ter maior atenção para com estes jovens que estão mais indefesos, não é?

EA - Claro... como disse há bocado, estes jovens não têm uma sexualidade mais intensa do que os outros, mas repare, eu estou a falar da I., eu estou a falar da minha filha... **mas eu tenho aqui uns meninos que eu trato com um desejo sexual muito, muito, muito intenso e tenho alguns meninos...** que por

exemplo, tenho aí um menino de onze anos que tem uma série de problemas e ele masturbasse aonde quer que esteja.

- Pois mas eu acho que isso é um dos mitos... como se masturbam publicamente, as pessoas pensam que eles têm um desejo sexual mais intenso. Mas eu acho que é porque eles não sabem distinguir o público do privado, não é? Eles não têm os tabus que a sociedade tem.

EA - Também é isso, também é isso, mas há uns que têm mais necessidade do que outros (risos).

- Eu acho que eles também não têm muita privacidade e um espaço privado para eles, há muita proteção e desde logo cedo há muitas pessoas a cuidar deles...

EA - Tem que se lhes dar espaço... eles precisam...

- É isso, eles precisam de ter o espaço deles como qualquer pessoa... e esses jovens não têm muita privacidade...

EA - Isso é verdade, tem toda a razão, tem toda a razão... é verdade.

- E talvez por não terem a sua privacidade e sentirem-se presos, fiquem mais nervosos e para aliviar essa tensão, talvez lhes dê vontade de se masturbarem, mas não é por terem um desejo maior...

EA - Não, não é não...

- As pessoas veem maldade nisso, não é? Mas eles não sabem... é um ato natural... para eles é normal...

EA - Mas há alguns... é engraçado os comentários... porque há um que quando vai para a cama, tem ali o seu período, o miúdo tem onze... doze anos, e então a mãe já reparou não é... e então ele deita-se e diz: “bom, agora podes-te ir embora mãe, vai-te embora mãe, agora podes ir embora” e a mãe respeita.

- Mas tem de ser, temos que respeitar.

EA - Mas é engraçado, porque ele: “vai-te embora mãe, pronto, agora até amanhã”. (Toca o telefone e EA atende).

- Doutora M., vejo que está com pressa e já ultrapassamos o tempo previsto, peço desculpa. Podemos finalizar a entrevista porque as perguntas já foram todas formuladas.

EA - Não há problema, a culpa também foi minha porque falei demais.

- Não falou nada. Foi muito útil. Muito obrigada.

EA - Obrigada eu.

ANEXO II – GUIÃO E ENTREVISTA II

GUIÃO DA ENTREVISTA II

A1- Que idade tem?

A2 - Qual é o seu estado civil?

A3 - Qual é o local e distrito da sua residência?

A4 - Quais são as suas habilitações literárias?

A5 - Qual é a sua profissão?

A6 - Qual é o seu rendimento mensal?

A7 - Tem alguma religião?

A7.1 - Qual? (caso a resposta A7 seja afirmativa)

A8 - Que idade tem a sua filha que tem Trissomia 21?

A9 - Qual é o tipo de trissomia que a sua filha tem?

A10 - A sua filha frequenta alguma escola/instituição?

A11 - Qual é o nível de escolaridade que ela tem?

A12 - A sua filha exerce alguma profissão?

A13 - Frequenta alguma atividade extracurricular?

A13.1 - Qual? (caso a resposta A13 seja afirmativa)

A14 - Tem mais filhos?

A14.1- Qual é o sexo e a idade? (caso a resposta A14 seja afirmativa)

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>B1 - Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>B2 - Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?</p> <p>B3 - Acha que estes jovens deveriam ter um programa de Educação Sexual no seu currículo?</p> <p>B3.1 - Porquê? (caso a resposta B3 não seja desenvolvida)</p> <p>B4 - Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?</p>

II DIMENSÃO – MITOS

Categoria: Verificação da existência de mitos sobre sexualidade e afetividade na T21.

C1 - Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

C2 - Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

C3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual e DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

III DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS

Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.

D1 - Acha que tem dado informação suficiente e adequada à sua filha, sobre Educação Sexual?

D2 - Pode dizer em linhas gerais, que temas abordou/aborda?

D3 - Utiliza/utilizou algum tipo de estratégia /recurso? Por exemplo: livros, vídeos...

D3.1 - Acha que foi útil? (caso a resposta D3 seja afirmativa)

D4 - Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

D4.1 - Acha que foi útil? (caso a resposta D4 seja afirmativa)

D5 - Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

D6 - Quais foram os assuntos em que tem ou teve maiores dificuldades em abordar?

IV DIMENSÃO – ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>E1 - Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>E2 - Permite que a sua filha conviva com os amigos fora do contexto escolar? Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...</p> <p>E3 - Com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade da sua filha?</p> <p>E4 - Já surpreendeu a sua filha a ter manifestações sexuais, como por exemplo, a masturbar-se?</p> <p>E5 - A sua filha foi orientada para o início da menstruação?</p> <p>E5.1 - Como?</p> <p>E6 - A sua filha vai a consultas regulares com o ginecologista?</p> <p>E7 - A sua filha usa algum método contraceptivo?</p> <p>E8 - Sabe se a sua filha já teve ou tem uma relação sexual e/ou afetiva com alguém?</p> <p>E8.1 - Como tomou conhecimento? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E8.2 - Qual o significado que atribui /atribuiu a essa relação? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E9 - A sua filha já mostrou interesse em ter relações sexuais?</p> <p>E9.1- O que lhe orientou? (caso a resposta E9 seja afirmativa)</p> <p>E10 - Prevê a possibilidade de algum dia a sua filha viver uma relação com alguém?</p> <p>E10.1 - Prevê a possibilidade de a sua filha morar sozinha com essa pessoa?</p> <p>E10.2 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?</p> <p>E10.3- Fazia-lhe diferença que a sua filha tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?</p> <p>E11 - Se algum dia a sua filha manifestar interesse em se casar, como irá reagir?</p>

E12 - Como encara a possibilidade de a sua filha poder vir a ter filhos?

E13 - O que pensa sobre a prática da esterilização nestes jovens?

E14 - Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo da sua filha?

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA II

- Que idade tem?

EB - Quarenta e sete.

- Qual é o seu estado civil?

EB - Casada.

- Qual é local e distrito da sua residência?

EB - Lisboa, Miraflores, ao pé de Linda-a-Velha e Algés.

- Quais são as suas habilitações literárias?

EB - Licenciatura.

- Qual é a sua profissão?

EB - Enfermeira.

- Qual é o seu rendimento mensal?

EB - Mil e trezentos.

- Tem alguma religião?

EB - Não.

- Que idade tem a sua filha que tem Trissomia 21?

EB - Dezanove anos.

- Qual é o tipo de trissomia 21 que a sua filha tem?

EB - Tem uma **translocação 14/21**.

- 14/21? É raro não é?

EB - Sim.

- A sua filha frequenta a escola regular ou instituição?

EB - Não, não. Frequenta a escola regular, secundária de Miraflores.

- Qual é o nível de escolaridade que ela tem?

EB - Está no nono ano, a fazer currículo académico.

- A sua filha frequenta alguma atividade extracurricular?

EB - Sim, faz teatro, neste momento o que faz é teatro, num grupo de uma academia de Linda-a-Velha.

- Há quanto tempo faz teatro?

EB - Ela faz teatro, há oito anos, mas não esteve sempre no mesmo grupo.

- Tem mais filhos?

EB - Tenho, mais dois.

- Qual o sexo e a idade?

EB - A minha filha J. é mais velha, tem dezanove anos, depois a R. tem dezassete e o A. tem seis, quase sete.

- Já tem uma família grande.

EB - (Risos).

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família ou a escola/instituição?

EB - A família.

- Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?

EB - Se ela abordou... se lhe foi feita alguma formação sobre Educação Sexual na escola?

- Sim.

EB - Eu acho que não... é assim, a formação que ela tem, vem do interesse dela e da procura de bibliografia na biblioteca, daquilo que eu falo com ela, do que ela procura também na internet, porque ela é muito interessada nessa área, e depois pronto, é um bocado daquilo que ela vai tendo nas aulas, mas é aulas de ciências, que não é propriamente Educação Sexual... é a parte da anatomia e fisiologia.

- Portanto nunca teve Educação Sexual?

EB - Não, acho que não... nunca teve... não me estou a lembrar... eu estou sempre a par do que se dá, porque eu estudo com ela diariamente e eu não me lembro de nada não.

- Acha que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?

EB - Todos, não são só estes... todos...

- Sim, mas estamos a falar destes.

EB - Sim, mas a todos, porque a Educação Sexual tem de ser para todos e não pode ser discriminatória... portanto todos. E ela está numa escola do ensino regular, portanto normal, sem ser de ensino especial, e portanto devia ter Educação Sexual na turma.

- Na turma? Com uma professora do ensino regular?

EB - Sim, ela está na turma sempre, ela está na turma e acompanha a turma sempre e portanto é na turma que tem de ter a formação.

- Sim e se a professora de educação especial tivesse uma formação sobre Educação Sexual, não achava que poderia também dar umas horas?

EB - Acho que poderia ser um complemento para as aulas que dessem à turma sobre Educação Sexual, para depois trabalhar com ela, fora, eventualmente... mas não ter aulas à parte dos colegas. Não. Aliás acho que faz muita falta aos colegas ter Educação Sexual também.

- Pois, mas agora a Educação Sexual não é obrigatória... e a escola é que tem autonomia para decidir.

EB - Sim, e há muitos pais que não concordam.

- Sim... vamos supor que a professora de Educação Especial se propusesse a dar umas horas à sua filha sobre Educação Sexual, mesmo se a turma não tivesse, aceitava claro, não?

EB - É assim... eu não dizia que não... mas a professora de ensino especial... é assim, a J. faz metade das disciplinas por ano, desde o sétimo ano e portanto ela tem as disciplinas e tem apoio às disciplinas, individual com as professoras das disciplinas e depois do ensino especial ela tem muito pouco tempo por semana e trabalham as áreas em que ela tem mais dificuldade... e por exemplo este ano... como ela vai fazer exame de Português, tem apoio a Português e o ensino especial também é mais relacionado com a Língua Portuguesa, quando é necessário trabalham outras áreas... mas é muito raro, porque... isso podia acontecer... mas acho que faz sentido é ser inserido na turma, porque é na turma que há coisas que não são entendidas e eu acho que o que faz sentido é ser na turma... eu não diria que não... agora se isso lhe tirasse tempo de preparação a Língua Portuguesa... isso não era benéfico porque depois... eu tenho olhado com muita desconfiança a certas coisas... porque eu também já dei formação, quando as minhas filhas estavam no quinto e no sexto ano eu fui dar formação sobre Educação Sexual em que lá havia um projeto que era o projeto “incluir” mas que era um projeto de exclusão, porque os meninos do ensino especial estavam numa sala de ensino especial e nunca estavam praticamente com a turma, depois tive assim uma grande guerra... porque a minha filha tinha que estar sempre na turma e raramente no ensino especial. E então pediram-me para ir dar formação sobre Educação Sexual a esses alunos e... mas pronto... tinha que ser uma coisa... muito soft... muito... e não podia falar abertamente sobre certas coisas e enquanto tinham aquela

idade onze, doze... mas se fossem mais velhos não fazia sentido e... portanto há coisas que numa escola secundária já não fazem sentido e portanto tenho de ter sempre a certeza do que... teria que ter a certeza do que iriam falar... porque se fosse para dizer que só podiam ser amigos, então não valia a pena... se só podiam andar de mão dada, então não valia a pena, está a perceber? Porque a Educação Sexual pode ser muita coisa e se não for bem conduzida e bem orientada, a minha filha até achava que aquilo era ridículo... porque é muito informada e eu sei que há professores que dão uma Educação Sexual que camufla as situações reais, e isso então não vale a pena, portanto eu teria que saber se valeria a pena ou não... porque a Educação Sexual é para falarem tudo e tenho uma experiência de dezanove anos nesta área de deficiência e de ensino especial e tenho encontrado as mais diversas situações...

- Acredito que sim.

EB - E dentro da escola, por exemplo, haver um projeto incluído que seja tudo menos de inclusão... já me deixa muito desconfiada....

- Pois, há integração mas não inclusão.

EB - Pois, mas nem sequer há integração, se esses meninos nunca vão á turma, há um gueto dentro de uma escola e portanto... depende...

- Eu sempre tive os alunos com Necessidades Educativas Especiais na minha turma...

EB - Pois mas há algumas disciplinas em que não vão... por exemplo, a Inglês se partirem do pressuposto que nem sequer vale a pena irem, isso não é inclusão, porque nem sequer estão a dar oportunidade... porque estão a partir do pressuposto de que não vale a pena porque têm um diagnóstico... que é um diagnóstico em que não são tratados da mesma maneira... por isso Educação Sexual sim... mas não era para falar que só podiam ser amigos e que só podiam andar de mão dada....

- Pois, eu quando falo da importância destes jovens terem Educação Sexual é porque eles têm mais dificuldade do que os outros em vários campos como por exemplo... em distinguir o público do privado...

EB - Sim, nesse sentido então concordo, eu acho que umas das coisas mais importantes para a minha filha era gerir os afetos...

- Mas é evidente que os pais deveriam dar Educação Sexual aos filhos isso seria o ideal... Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

EB - Eu acho que eles não sabem... eu acho que eles têm igual, mas depois, aos olhos das pessoas que não as conhecem pode parecer mais intensa... porque eles não têm como os outros jovens que estão na rua e que dão beijinhos e chegam ao pé um do outro e têm muitos amigos e é beijinhos para cá e beijinhos para lá, beijinhos... eles não. Portanto eles têm muito menos amigos, se tiverem amigos e portanto não têm esse contato físico normal, habitualmente, porque não chegam ao pé deles e não os abraçam, não dão beijinhos... aquilo que se vê à porta das secundárias... e portanto depois não são... enquanto que os outros vão sendo correspondidos e às vezes têm namoradas eles raramente são correspondidos e também não se relacionam muito com pessoas, com pares com Trissomia 21 e portanto, raramente são correspondidos e raramente podem manifestar a sua sexualidade de uma maneira normal, pronto. Quando... e depois é assim, muitas vezes não são orientados... como podem manifestar a sua sexualidade e onde e quando e portanto manifestam-nas nos sítios errados e depois as pessoas dizem “ai que horror só pensa nisto ou está a fazer isto em público”... está a perceber? Portanto, eu acho que eles não têm mais, simplesmente são condicionados a vivê-lo de uma maneira diferente... porque não são educados, porque... e eu posso-lhe dar assim... masturbação... eles têm de aprender que isso se faz... que toda a gente o faz, mas que tem de se fazer em sítio privado. Não se pode fazer na rua, na escola... pronto... e isso eu acho que as pessoas fecham os olhos à sexualidade dos filhos e depois não lhes vão ensinar... e depois eles têm comportamentos desajustados e depois é mais um motivo para a sociedade os excluir... o grupo, a escola, seja onde for...

C2 – Sim... tem razão... acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

EB - Cedo.

- Com que idade?

EB - Acho que desde a infantil... os afetos do pai e da mãe e depois ir aprofundando... eu acho que desde cedo porque eles começam a interessarem-

se uns pelos outros... o meu filho... às vezes vêm-me com queixas que ele andou a espreitar as raparigas na casa de banho... já no jardim infantil, está a perceber? Portanto eles começam-se a interessar muito cedo... aliás, ele às vezes mete-se na casa de banho para ver as irmãs e depois as irmãs queixam-se... portanto desde muito cedo que eles têm interesse pelo corpo do sexo oposto e pelo próprio corpo e portanto desde cedo. E as pessoas com Trissomia 21 são muito afetuosas e necessitam também de muito afeto e são muito ingénuas (risos).

- Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidezes indesejadas, de aborto, abusos sexuais, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EB - Eu acho que é o segundo.

- Acha que tem dado informação suficiente e adequada à sua filha, sobre Educação Sexual?

EB - Acho que sim... não sei se ela acha o mesmo... mas eu acho que sim...

- Pode dizer em linhas gerais que temas abordou/aborda?

EB - Então é assim, a masturbação, depois a anatomia e fisiologia, os sentimentos e os afetos e como o gerir, porque ela, também ainda por cima tem dezanove anos e foi sempre uma rapariga muito apaixonada desde sempre e portanto... sempre se apaixonou e depois é gerir aquilo tudo e a manifestação do afeto por aquela pessoa e o não... aprender a não se expor, aprender a não expor os afetos para não ser gozada... a não se expor em público ou não andar sempre a... aquelas coisas que pronto... ou manda muitos bilhetinhos, ou muitas mensagens quando a outra pessoa não está interessada... ah esse tipo de coisas, portanto, gerir isso... saber até onde pode ir... mas é difícil porque ainda por cima depois não... nós podemos dizer “não faças isto, não faças aquilo, faz assim, tem calma, vai com calma...” e depois os filhos não fazem exatamente o que os pais querem, não é? E os com Trissomia 21 também não, a minha filha faz o que ela quer, não propriamente o que eu lhe digo (risos) e portanto, para eu conseguir que ela faça alguma coisa que eu quero nessa área, vai com muita

conversa ou então tenho de me zangar e depois já chega a uma altura em que já... pronto, por exemplo mensagens, agora anda a mandar mensagens a um rapaz... o rapaz não lhe liga nenhuma, mas ela anda a mandar-lhe mensagens e mais mensagens e não pode ser! Eu já lhe disse “não pode ser, não podes andar assim a perseguir o rapaz!” Também é chato para o rapaz.

- Mas é um amigo dela?

EB - É um rapaz da turma, não sei se é... acho que não é amigo, mas pronto ela gosta dele e manda-lhe mensagens...

- É da turma e não é amigo?

EB - Não, não... é da turma (risos).

- É da turma, é amigo ou seja, é conhecido... vá lá... (risos).

EB - É conhecido, amigo não.

- Sim, mas agora hoje em dia os jovens vão para a internet e falam com pessoas que nem conhecem pessoalmente ...

EB - Sim, mas isso não é amizade, não é?

- Sim, mas podia estar a mandar mensagens a alguém da internet... que não conhecesse pessoalmente...

EB - É um conhecido da turma, mas não é amigo, não é amigo dela, é da turma dela, que ela conhece.

- Sim... é complicado, não é?

EB - Pois.

- Disse-me há bocado, que utilizava o diálogo ou a zanga... utiliza/utilizou algum tipo de estratégia ou recursos, por exemplo: livros ou vídeos para abordar temas de Educação Sexual, com a sua filha?

EB - Não, não, porque não é preciso. Isto de falar de sentimentos e de gerir os sentimentos e os comportamentos inerentes àqueles sentimentos... eu não estou a ver assim nenhum livro... e também acho que não é necessário porque ela entende, por isso não sinto necessidade de ter um apoio, palpável... não sinto essa necessidade...

- Estava a falar ao longo do desenvolvimento sexual dela... desde pequena... se utilizou algum livro ou estratégia...

EB - Ah pois, como eu estudo a matéria toda com ela, em ciências, há a parte da anatomia e da fisiologia do aparelho reprodutor e depois também fala-se um bocadinho dos afetos e aproveitamos nessa altura para falar de determinadas

coisas e dar exemplos concretos da vida dela e da nossa vida nesse sentido. Depois ela vai à biblioteca, ela é muito autónoma e vai à biblioteca da escola e requisita livros e traz... depois lê livros sobre Educação Sexual.

- Livros...

EB - Sim, mas isso é ela que vai buscar por autodeterminação, eu às vezes vejo-os ali abertos em cima da mesa...

- Nunca comprou livros sobre Educação Sexual?

EB - Não, nunca comprei. Comprei-lhe um livro que é “sou rapariga e gosto” ou uma coisa assim... que é... achei muito giro e fala lá de várias coisas e depois há um que é também de rapaz, mas eu comprei o de rapariga. Comprei porque achei giro e aborda todos os aspetos da sexualidade adequados aos adolescentes... mas já comprei há alguns anos... mas assim mais livros sobre Educação Sexual não comprei. Porque também não senti necessidade, porque ela... à medida que foram surgindo, as coisas foram sendo faladas... porque ela procura muita informação e é autónoma na sua procura... percebe? Porque ela gosta muito de ler e portanto procura muitos livros...

- Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

EB - Eu pertencendo ao “Pais em Rede”, já tivemos duas formações com a Doutora I. F. e foi muito importante falar nisso... porque há muitas coisas de que não se falam... nós estamos a falar de pessoas com Trissomia 21, mas há pessoas com Paralisia Cerebral que também são muito limitadas em termos de movimentos e em termos de autonomia, mas também têm a sexualidade e têm necessidades sexuais como toda a gente... e depois é muito difícil lidar com isso e gerir isso. E portanto, foi muito importante falar sobre estas coisas abertamente e a Doutora I. F. é mesmo muito boa nessa área. Depois fui falar sobre sexualidade e deficiência numa tese de mestrado, mas aí fui falar da minha experiência pessoal, cá em casa e em nome dos “Pais em Rede”, falar de como é que as pessoas com deficiência vivem a sexualidade e tive lá o dia todo e portanto aprendi bastante também... não fui só falar, não fui só dar o meu testemunho (risos).

- Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EB - Eu acho que sim que devia... acho que devia de haver apoio a todos os pais, não só os pais de alunos com deficiência... hum... mas se todos os pais, por exemplo, se os pais dos alunos de uma turma tivessem formação nessa área, a escola até podia dar formação nessa área aos pais, talvez entendessem melhor também o comportamento das pessoas com deficiência e conseguissem depois também tratar com os filhos e lidar com os filhos com naturalidade e explicar-lhes um bocadinho o comportamento das pessoas com deficiência e portanto eu acho que todos deviam ter formação de Educação Sexual em geral e depois falar um bocadinho, se houvesse algum aluno deficiente na turma, falar um bocadinho dessa área, daquela pessoa com deficiência... está a perceber?

- Sim, mas acha que devia haver mais ações de sensibilização?

EB - Eu acho que é importante falar... sim, acho que devia haver mais, sim, que devia haver formação nessa área.

- Quais foram os assuntos em que tem ou teve maiores dificuldades em abordar?

EB - Com a minha filha?

- Sim, o que é que teve ou tem maior dificuldade em abordar?

EB - Hum... sei lá... olhe, quando ela tinha dois anos e eu comecei a ver que ela que se estava a masturbar eu não sabia o que é que havia de fazer.

- Surpreendeu a sua filha a masturbar-se?

EB - Sim, ela era muito pequenina. E eu não sabia o que é que havia de fazer. Eu falei com a psicóloga educacional dela e ela também não me disse nada de jeito. E depois eu achei que tinha de funcionar o meu bom senso e portanto ela era muito pequenina para entender o que estava a fazer e muito pequenina para... não sei, eu achava que não devia repreender e pronto o que é que eu achei? Achei que tinha que lhe ensinar que aquilo só se podia fazer no quarto, em privado e portanto ela aprendeu isso e portanto é isso o que faz... mas com dois anos é muito difícil... porque qualquer criança com dois anos é muito pequena e depois para perceber o que está a fazer e... e pronto, ela tem um défice cognitivo e ainda é mais difícil com dois anos entender isso. E fiquei surpreendida, pronto... mas isso foi uma dificuldade que tive, mas que acabei por gerir um bocado autonomamente e com o bom senso que acho que foi necessário gerir... e depois é difícil quando ela chora porque queria ter um namorado e não tem... e depois é difícil quando tem e os pais não deixam e é

difícil quando me diz que tem um namorado e pensa em ter filhos e depois diz que não quer ter filhos como ela, porque não quer que os filhos tenham um cromossoma a mais e passem o mesmo que ela e... e isso é tudo difícil....

- Sim é difícil, mas conversa com ela e isso já é um grande passo, porque conversa com ela e há muitos pais que fecham os olhos e nem sequer conversam.

EB - O que é difícil gerir é... o que é difícil gerir é... ela tem dezanove anos e não tem namorado. Ela quer ter um namorado e insinua-se e manda mensagens aos rapazes. E eu tenho sempre de lhe dizer que não vale a pena estar a fazer isso, porque eles não gostam dela e não vale a pena estar-se a insinuar a eles porque se expõe e depois os outros gozam com ela. E ela... depois eu penso... ela tem dezanove anos, está na idade de ter namorados, por isso é normal que ela necessite de se manifestar de alguma maneira... depois tento que ela não se exponha para a proteger... mas isso é difícil de gerir porque eu não posso controlar o seu comportamento, sei lá o que é que ela está a fazer agora na escola está a perceber? E às vezes, depois venho a saber que estava... pronto sei lá... andou toda a gente a gozar com ela porque ela andou a insinuar-se aos rapazes e que depois hum... e isso é... e eu não posso controlar isso... portanto, isso é difícil... e depois é difícil como lhe disse “vais ver, hás de encontrar alguém que goste de ti e de quem gostas muito” acontece, acontece... a J. e o P. conheceram-se numa viagem a Roma, em maio, num projeto de cidadania europeia, portanto foram quatro jovens com Trissomia 21, portugueses, estava a J. e estava o P., conheceram-se e depois passado uns três ou quatro dias encontro a J. a chorar na casa de banho e eu pergunto-lhe “então mas o que é que se passa?” “tenho saudades do P.” “então, mas não tens o número de telefone dele?” “não” “então queres que a mãe te ajude a arranjar o contato dele?” “sim” então tratei de arranjar o contato dele. Começaram a falar por telemóvel assim intensamente, muitas vezes ao dia, sete ou oito vezes ao dia. E depois um dia, ele, a irmã dele mora aqui perto e os pais vêm cá, ele vai à nataçao uma vez por semana à quarta-feira, à Ameixoeira e os pais também vêm cá frequentemente e ele telefonou à J. um fim-de-semana a convidá-la para ela ir lanchar e nesse dia ela não pôde e eu disse ao pai dele, depois telefonei e disse que não podia, mas que era pena, mas que não podia e não sei o quê e ele disse “não faz mal, nós para o próximo fim-de-semana vamos aí outra vez...”

e eu disse "cuidado, porque eles estão muito entusiasmados um pelo outro" e ele disse "ah não há problema isso é saudável..." e eu disse "mas estão mesmo entusiasmados... eles telefonam-se várias vezes ao dia, umas sete ou oito vezes ao dia... falam de muitas coisas" e pronto e ele disse "ah tudo bem, estão à vontade" isto, porque ele falava e queria falar muitas vezes comigo em casamento e namoro e eu "calma P., primeiro têm de ver se gostam mesmo um do outro" pronto, depois combinamos, a J. disse-me que queria que quando eles se encontrassem... ele queria que fosse um almoço de família e eu disse "tem calma que isto não é assim, nem conheço os teus pais" e eu disse "não". Então a J. disse-me que queria que se encontrassem num café aqui perto para virem todos cá a casa... encontramo-nos num café aqui, ali ao lado e viemos cá a casa. Eu sabia, eu presenciava muito das conversas, portanto sabia que eles queriam estar sozinhos para falarem porque é normal... e perguntei no café se eles queriam ir ali ao jardim falar... estavam muito inibidos e não quiseram, depois aqui perguntei outra vez se queriam ir ao jardim e não quiseram e depois hum... mas eu achava que eles queriam de certeza absoluta e depois, porque aqui estávamos nós todos... eu fui ali ao quarto da J. e chamei o P. e disse "então vocês querem ir?" e eles disseram que sim, depois foram ao jardim, andaram aos beijinhos e voltaram todos satisfeitos e depois a mãe dele estava aí sentada e como eu sou enfermeira e trabalho por turnos eu ia fazer noite nesse dia e isto foi em junho e ela... e eu disse se eles queriam cá jantar, mas pronto eles não se aperceberam de nada do que se tinha passado nem eu sabia... lá no jardim...e eu perguntei se ele queria cá jantar... porque os pais entretanto iam para casa da irmã e a mãe disse assim "não, não, não, não" e eu disse assim "então? É ao seu filho... eu estou a perguntar ao seu filho" e ela não disse nada e ele disse que "sim, claro" pronto e jantou cá, passou cá a tarde e eles estavam muito empolgados, estavam aqui sentados neste sofá e eu não conseguia sair daí e vezava-me com o meu marido, porque eles só davam beijos a torto e a direito e não eram beijos na cara... (risos) e eu pensava assim "ai tenho de fazer aqui um trabalho grande com eles porque isto não pode ser assim", eu não estava preparada para esta intensidade... e pronto... depois eles disseram que tinham ido ao jardim que tinham dado uns beijos na boca e não sei o quê... pois, se estavam aqui a dar ao pé de nós, também no jardim deviam ter dado muitos e depois fomos ao *Mc Donalds* e estavam como todos os namorados, batatinha

a dar um ao outro e depois eu... o A. queria ir para o jardim, no parque do *Mac Donalds* e eu disse “então enquanto eu vou ali comprar um hambúrguer para a R.” que tinha ficado a estudar em casa “vão ali para o jardim tomar conta do A.” e o A. disse-me “ó mãe, eles só estiveram ao beijos, não tomaram conta de mim, nem olharam para mim” (risos) depois fui fazer noite, fui leva-lo à casa da irmã porque entretanto, como fomos levar os pais a casa da irmã soubemos aonde é que era a casa, eu e o meu marido e depois fomos leva-lo a casa da irmã e perguntei a ele se ele ia dizer aos pais sobre o que tinha acontecido, e ele disse “eu não, eu tenho medo da minha mãe... eu só vou dizer à minha irmã e ao meu cunhado”. Tínhamos combinado que ele no dia a seguir ia ao campeonato de nataç o de Vila Franca e eu como estava a fazer noite, tinha de dormir, mas depois à tarde íamos lá ter... pronto, assim que ele a viu estava assim do outro lado do pavilh o... assim que ele a viu fez-lhe logo um cora o com as m os... estava louco e dizia a toda a gente que era a namorada dele que... eu falava com o pai dele pelo *facebook* desde que eles tiveram forma o para ir a Roma, eles tiveram forma o no dia vinte e cinco de abril, no “Diferen as”, sobre cidadania europeia, para ir a Roma... portanto eles conheceram-se a  e depois em maio, no inicio de maio, foram a Roma e passaram l  quatro dias no hotel, quatro jovens com duas t cnicas, com montes de jovens com Trissomia 21 de onze pa ses da europa. E depois quando... no dia a seguir fomos l  ao campeonato de nata o, eles estavam os dois loucos, loucos um pelo outro... quando acabou o campeonato, ele veio, j  depois de se ter arranjado, abra aram-se muito e eu pensei assim “ai meu Deus eles n o podem ter o comportamento que tiveram ontem l  em casa, porque n o sei como   que os pais dele v o reagir” e porque dizia “tenham calma, n o pode ser assim, voc s n o podem andar assim aos beijos, mas pronto estavam aqui em casa, n o  ?” E... cheguei... e... pronto eles deram um grande abra o, mas passado um bocado j  estavam a dar um beijo e depois j  estavam a dar outro... e eu disse   m e dele “estava preparada para isto?   que eu n o estava...” e ela disse “ah n o e n o sei o qu ” e depois, a J. entrou no carro e ele meteu-se l  dentro e deu-lhe mais um beijo e depois despediram-se. Come aram a falar pelo *facebook* no *chat*... pela c mara, pela c mara do *facebook* e passado quatro ou cinco dias a m e telefona-me e diz que “quer descanso, quer sossego, que n o suporta mais isso, que eles s o podem ser amiguinhos, que n o quer aquele

desassossego em que ele está sempre a ir para o *facebook* falar com a namorada, mas qual namorada qual quê? Porque ele é um filho muito feliz... qual é o filho que diz a uma mãe que é tão feliz, tão feliz, que não precisa nada disto, que namoradas ele tem muitas, porque ele vai ao café e vê uma rapariga bonita e bonitas! Porque elas são bem bonitas...” também percebi que a minha filha era feia e eu disse-lhe assim “mas essas raparigas têm Trissomia 21? ”ah não” então pronto eu pensei assim, “então ela está-me a fazer uma comparação justa, está a dizer-me que a minha filha é feia, mas está-se a esquecer que o filho dela também tem Trissomia 21, pronto, e então não está a comparar a minha com as outras com Trissomia 21, está a comparar com as outras... e portanto está a ser justa... mas pronto, e disse “ele dava-lhes o número de telefone e já dizia que eram namorados, mas que depois passado dois ou três dias esquecia-se delas e portanto a minha também iria ele esquecer-se em dois ou três dias...” só que entretanto a mãe já lhe tinha tirado o telemóvel porque ele falava constantemente com a J. e eu até tinha comentado com o pai dele se ele não andava a gastar muito dinheiro e o pai dele disse-me que não e eu disse “olhe se for preciso telefona a J. porque a J. não paga telemóvel, nós não pagamos o telemóvel dela... pertence a um pacote e não se paga.” Pronto, mas ele disse que não era necessário, e depois ela disse-me “que as mães costumavam proteger as filhas e que eu não tinha protegido a minha... que eles tinham estado sozinhos no quarto...” eu disse assim “sozinhos no quarto? Não tiveram nem um único segundo.” Nós não eramos capazes de sair de ao pé deles. Que... sei lá o que ela disse mais... foi muito muito, muito desagradável... disse que “não podiam ter a interferência de adultos, porque isto era uma amizade e não podia ter a interferência de adultos...” ah e porquê que, ele já não sabia do telemóvel para aí há dois dias e ela telefonou-me do telemóvel dela, mas como eu não conseguia ouvir bem, ela desligou e disse-me “espere um bocadinho” e telefonou-me do telemóvel dele... então eu tive a certeza que ela lhe tinha tirado o telemóvel, que eu já tinha suposto, pronto... depois a seguir disse-me que não queria que eu aparecesse uma única vez no *chat* e eu disse “mas já reparou que é ele que me chama?” E ela “sim, mas eu não quero e não sei o quê, não sei que mais...” e eu disse-lhe “então tudo bem...” então, eles falavam... continuavam a falar e depois era a J. declamava poemas de Camões, poemas de sei lá o quê e falava em Romeu e Julieta e falava de Pedro e Inês e

que se queria encontrar com ele na Quinta das Lágrimas, em Coimbra... e ele dizia que gostava muito dela e que estava muito apaixonado e que queria casar e queria casar aos vinte e seis anos e que ele estava quase a fazer vinte e seis, pronto, este tipo de coisas assim... e depois...

- Mas dizia-lhe a ela como?

EB - Dizia-lhe a ela.

- Pessoalmente?

EB - Pelo *chat*... pela camara... porque eles nunca mais se viram...

- Ah e lia as mensagens?

EB - Não é escrito, é pelo *chat*, pela câmara...

- Ah... ouvia...

EB - Sim, ela estava aqui e eu ali, por exemplo, sei lá... ou na cozinha... está a perceber? Era impossível não ouvir... e depois... portanto, ela só não queria ver o que não queria, não é? Ah e depois eu pus uma fotografia no *facebook*, do campeonato de natação, eles estavam abraçados e ela disse-me que “não tinha nada que ter posto aquela fotografia” eles estão abraçados, não estão a fazer nada de especial, eles só estão abraçados e estão muito giros os dois, com um ar muito feliz... que “não tinha nada que ter posto aquela fotografia” e que... eu só pus um coração e depois aquela fotografia originou muitos comentários e pronto estava ele identificado e os amigos deles todos... pronto e depois foram-lhe dizer que tinha sido eu que tinha posto aquela fotografia e eu disse “sim, fui eu” ah... que não queria, que estava a falar com uma vizinha na rua e não queria aquele desassossego, porque ele disse que tinha que se ir embora, porque tinha de ir falar com a namorada para o *facebook* e portanto ela não queria aquilo... ele estava com eles e estava com eles e não ia para casa falar com a namorada era só o que faltava e portanto... isto tudo... percebe? Ele deixou de ter *facebook* durante uns tempos e não podiam falar pelo *facebook*... e o que é que ele faz agora? Põe coisas pelo *facebook* do pai e tem falado, agora já não fala pelo *chat* do pai... só que ele escreve um bocado mal e portanto ele prefere sempre que seja pela câmara. E anteontem eu estava aqui no computador e uma amiga dele que é do Porto, que foi com eles a Roma, disse-me que tinha um recado para a J. e então eu coloquei a J. no *facebook* dela a falar e o recado era do P. a dizer que gostava muito dela, que queria casar com ela e que tinha muitas saudades dela e portanto, isto foi há dois dias... e isto é

muito difícil de gerir porque é assim... no fundo eu digo-lhe a ela que é melhor esquecer o P. e digo-lhe “filha, é melhor esqueceres” porque o P. dizia-me assim “mas porque é que nós não podemos namorar? Porque há muitos namorados que não namoram com o acordo dos pais” e eu disse-lhe “pois é P. mas vocês moram longe, não se podem encontrar sozinhos, porque moram longe e vocês não têm autonomia suficiente para namorarem sozinhos” e às vezes ele dizia que estava desesperado, que queria fugir, a J. chegou a chamar-me para ir falar com ele, porque ele queria fugir de casa... e se isto é verdade, eu não sei... eu não quero estar a dramatizar... mas isso pode acontecer um dia... ele ficar muito desesperado, porque não lhe deixam fazer nada... e depois eu disse-lhe “filha é assim, é melhor não pensares mais no P. embora seja fácil de dizer e menos fácil de fazer, porque os pais dele nunca vão deixar que vocês namorem e eu disse-te que encontrarias alguém e encontraste, mas não é possível este namoro, porque os pais não aceitam, não aceitam que vocês namorem e só vos causa problemas e frustrações e portanto o melhor é afastarem-se”. E agora, através do *chat* do pai, depois eu acabei com a amizade do pai também, porque eles andavam a falar e como nos tinham bloqueado e nem sequer conseguimos aceder à página do P., deve ter sido a irmã, porque ele disse-me que era a irmã que controlava o *facebook* e eu acho isso injusto, porque a irmã até trabalha no *Helen Keller* e portanto trabalha com pessoas com deficiência e devia ser um bocadinho mais compreensiva... e o pai ainda falei uma vez com ele ao telefone e disse-lhe que “não percebia o porquê desse comportamento” e até mandei uma mensagem, o meu marido também tentou falar com eles e desligaram-lhe o telefone... é assim... eu disse à J. “eu não tenho confiança na mãe do P. e mesmo que vocês conseguissem se relacionar alguma vez eu quero que tu sejas muito bem tratada e eu não tenho confiança para ela se relacionar contigo, portanto, não vale a pena continuar com isto. Tens de deixar de pensar no P. e ter um espírito livre para pensar noutra pessoa qualquer” agora a J. já está a mandar mensagens a outro rapaz, porquê? Porque ela tem necessidade de ter um namorado, quer ter um namorado, como qualquer rapariga da idade dela e portanto... calculo que... não sei... não estou a ver... e disse-lhe “filha, tu não podes namorar com alguém e que depois a mãe dele te trate mal” porque eu não vejo... porque eu não a vejo a tratar bem a minha filha, está a perceber? Aliás, eu já não quero proximidade nenhuma... tenho muita pena, porque ele tem de

fazer exatamente o que ela quer, que é trabalhar muito, ouvir as conversas das vizinhas, ver as novelas que vê com ela de noite e ser campeão de natação adaptada. É isso que eles querem para ele e é isso que ele tem de ser... não é aquilo que ele quer, porque o que ele quer é totalmente oposto à vontade dos pais... foi isto que eu percebi no meio disto tudo. Porque ele dizia que estava farto da natação, que queria desistir da natação, porque ele... eu acho que ele tem de nadar, porque aquele professor é um professor que o segue gratuitamente, que o faz há uma data de anos e que não podem fazer essa desfeita, (risos) está a perceber? E portanto é assim, faz-me impressão que estes filhos não possam ter a sua autonomia...

- E ele já tem vinte e seis anos... só que para os pais eles são eternas crianças e tem de se ir mudando aos poucos estas mentalidades...

EB - Pois é... ir aos poucos, mas muito lentamente, não é? Porque não se consegue fazer milagres e não vou estar à espera que os pais do P. mudem de mentalidade...

- Sim, o importante agora é a felicidade da J.

EB - Há outros caminhos... ela é que tem de os escolher... ela relaciona-se com outras pessoas, com Trissomia 21 não tanto... mas vai começar a relacionar-se, porque agora ela gosta muito de teatro e para o ano já não vai estudar na escola regular e vai para um curso de teatro de três anos, vai começar já este mês um *workshop* de teatro e este *workshop* de teatro é uma parceria entre a “Act” que é uma escola de teatro da P. V., que é uma que faz castings. Quando houve aí uma campanha de rua no ano passado, não sei se viu uns cartazes que andavam aí na rua...

- Ah sim vi, a campanha “Eu consigo”?

EB - Sim, a J. era uma das raparigas desses cartazes e então essa P. V. viu essa campanha e contactou os “Pais21” a dizer que queria incluir pessoas com Trissomia 21 nos cursos de teatro dela. Portanto, pessoas normais com pessoas com Trissomia 21 incluídas, cursos de três anos e portanto como a minha filha quer teatro e está a acabar o nono ano e não faz sentido continuar na escola, porque para ela está a ser muito difícil... vai integrar uma turma, para o ano, nessa escola. Mas este ano vai fazer um *workshop* de teatro só para pessoas com Trissomia 21, lá na escola, um bocadinho também para os professores começarem a conhecerem um bocadinho as pessoas com Trissomia

21, porque não têm contato nenhum e também para as pessoas com Trissomia 21 se conhecerem. Vai começar agora já em janeiro e portanto ela tem outras oportunidades... e amanhã vamos a um *workshop* de culinária.

- Ah já sei o *Down Cooking*...

EB - Sim, eu nunca fui... mas a minha amiga M. diz que é muito giro e então... o meu filho A. adora culinária, a J. nem tanto... mas a J. disse-me que queria ir e eu disse-lhe que era só para pessoas com Trissomia 21, mas depois a M. disse-me “ah, inscreve também o A. que eles deixam ir” portanto, amanhã vou leva-la e a R. também vai assistir, então é uma maneira também de ela conhecer as pessoas mais velhas... porque a minha filha não conhece quase ninguém... tem uma amiga com Trissomia 21, mas encontra-se muito pouco com ela... porque é a tal coisa... precisam dos pais para lhes levar, porque se morarem longe é difícil... e portanto, tem muitos poucos amigos... porque depois os outros colegas não fazem amizades e cada vez se nota uma maior distância... e os amigos da minha filha R. é que incluem a J., também já foram da turma dela, porque a J. começou na turma da R. no sétimo ano. Os amigos da R. quando fazem anos, às vezes, também convidam a J., a R. foi pela primeira vez no verão, para o Algarve, com um grupo de amigos e a amiga que era dona da casa, disse para ela também levar a J., só que eu achei que seria um bocadinho... que a R. também precisava de se libertar um bocadinho da irmã e portanto não disse à J. que ela tinha sido também convidada... nas festas de anos ou por exemplo, acaba o ano letivo vão almoçar, convidam também a J., está a perceber? Nesse tipo de coisas sim... não deixei ir a J. para o Algarve com a irmã e com os amigos mas para o ano se isso acontecer ou se quiserem ir para Troia, porque eu tenho um apartamento em Troia... sim, ela já esteve com as primas em Troia, só elas... sim.

- Com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade da sua filha?

EB - Dois anos.

- E a sua filha foi orientada para o início da menstruação?

EB - Sim.

- Como é que foi?

EB - Como lhe disse ela lê muito... ela lê mesmo muito... é quase como uma leitura compulsiva, portanto ela lê vários livros aos mesmo tempo e ela já...

pronto, íamos falando, ela ia lendo e eu ia mostrando e portanto para ela nada foi novidade... pôr um penso foi uma coisa muito fácil... eu expliquei-lhe e ela pôs... depois a R. também teve a primeira menstruação e foi a J. que lhe ensinou o que ela devia fazer, porque eu não estava em casa... ela andava na natação e eu ensinei-lhe como é que se punha um tampão, quando a R. quis pôr, foi a J. que lhe ensinou... está a perceber? Portanto, foi tudo muito natural... às vezes até acho que as coisas são mais complicadas nesta área para a R., porque não sabe e porque a irmã é que acaba por explicar... porque eu às vezes estou a trabalhar e portanto a irmã é que lhe explica como é que as coisas se fazem...

- A sua filha vai a consultas regulares com o ginecologista?

EB - Não, não, ela nunca foi a nenhuma consulta de ginecologia. Eu já a levei ao meu ginecologista, por uma má formação que ela tinha no pequeno lábio, porque com a adolescência era uma questão hormonal e cresceu muito aquela pele e ficava ali um bocado pendurada e eu falei com ele e ele observou-a e fez uma pequena cirurgia e corrigiu porque eu disse-lhe “olhe é assim, ela vai à natação está ali despida e não sei o quê e aquilo fica feio, está ali aquela pele pendurada...” ela não se rala nada, mas eu acho que um dia, ela pode vir a ter uma vida sexualmente ativa e aquilo é muito esquisito, fica muito feio... parece ali um bocado de pele de escroto ali pendurada e então...

- E com que idade é que foi operada?

EB - Ela agora tem dezanove, foi aos dezasseis que foi operada... foi uma pequena cirurgia, foi só umas horas e pronto foi corrigido.

- Pronto, mas depois nunca mais foi a nenhuma consulta?

EB - Não.

- E ela nunca teve dores menstruais, dismenorreia?

EB - Por acaso ela teve agora há pouco tempo... mas não costuma ter não...

- Ensinou a sua filha a usar algum método contraceutivo?

EB - Não. Porque eu descobri-lhe, sei lá... já vão para aí uns dois anos, na mala, uma embalagem de preservativos... mas não era para usar com ninguém, porque ela não tinha par.

- Mas descobriu como?

EB - Foi ela que comprou.

- Mas foi porque ouviu na escola alguma coisa?

EB - Não, ela vai à farmácia e compra... está a perceber? Vai à farmácia e compra. Também já comprou uns três testes de gravidez e depois esconde-me e eu depois descubro e digo-lhe assim “então mas o quê... estás grávida?” “não me chateies” (risos) “então mas porquê que compras... tiveste relações sexuais?” “Não”... “então porque é que compras o teste de gravidez?” Porque ela quer ter um bebé, ela tem o sonho de estar grávida e ter um bebé... percebe? E portanto... depois faz o teste... mas porquê não sei, mas enfim... depois eu ralho com ela e digo-lhe que ela está a gastar dinheiro indevidamente e... e não pode ser... mas ela faz isso às escondidas... sim faz...

- Portanto... a sua filha já mostra interesse em ter relações sexuais.

EB - Sim, ela quer ter uma vida normal, quer casar e ter filhos, sim ela quer ter relações sexuais... ela não disse, não chegou ao pé de mim e disse “quero ter relações sexuais” mas pronto, nem é preciso dizer, porque eu sei que quer e eu senti isso naquele dia em que eles começaram a namorar... porque aquilo ali era assim... era uma coisa que tinha de ser muito bem controlada e tocada, porque aquilo estavam os dois com as hormonas muito à flor da pele, era muito intenso, e ele disse-me que tinha sido o primeiro, ele é que depois dizia tudo, porque depois tem aquela ingenuidade inerente à Trissomia 21, que tinha sido o primeiro beijo, que era a primeira namorada... e pronto, estavam assim muito empolgados e eu vi mesmo que se eles continuassem a encontrar... aliás, eu telefonei para o meu ginecologista e disse-lhe “olhe, eu preciso que faça uma consulta de planeamento familiar à minha filha...” (risos) só que depois eles nunca mais se viram... só se viram aquele fim de semana e portanto não cheguei a ir lá e telefonei a uma amiga minha que é enfermeira e pedi-lhe, disse-lhe “olha, para mim é um bocado constrangedor” aliás o P. telefonou-me e disse-me que queria ir ao médico e eu disse “ao médico?” “sim, é que eu... nós temos que ter cuidado e eu tenho este problema...” e eu disse-lhe “qual problema?” “tenho Trissomia 21, mas eu quero ter filhos” e eu disse “está bem, isso para mim não é um problema, a J. também tem” e ele disse “mas eu quero ir ao médico” e eu disse “está bem, eu também estou a pensar em ir levar a J. ao médico” “então eu posso ir convosco?” e eu disse “podes”.

- Ai isso estava muito avançado...

EB - Pode crer... pode crer... muito avançado... pronto e então eu telefonei a uma amiga minha e disse-lhe “olha, eu acho que mal eles nos apanhem um

bocadinho distraídos... vai acontecer alguma coisa... portanto, o melhor é prevenir e prevenir é ensinar-lhes tudo, tim-tim por tim-tim...” para mim é um bocado constrangedor porque sou mãe... e portanto... não é que eu não seja capaz de o fazer, porque sou, mas sou mãe... e acho que não tenho de assumir esse papel de “tudo tim-tim, por tim-tim” até de como se põe um preservativo... tudo e então se calhar... e pronto, achei que podia ser ela a fazer isso... e portanto ela disse-me que “sim, quando eu quisesse”, mas pronto, depois não houve oportunidade... mas quando for a altura, quando eu sentir que está na altura, eu arranjo todos os meios para que não só a minha filha converse com ela, mas depois também, todos os pormenores que eles precisam... porque depois eles não sabem...

- Pois, era isso que eu lhe ia perguntar, quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?

EB - Eles têm o risco de serem abusados sexualmente e não dizerem, não é?

- É o abuso sexual?

EB - Sim, eu acho que isso é o maior risco que eles têm.

- É o maior?

EB - Sim, acho que é e por isso é muito importante a Educação Sexual e perceberem até onde vai o afeto e até onde vai a relação interpessoal... até o limite... perceberem os limites... porque eles não conseguem perceber as más intenções... até acho que às vezes conseguem perceber, mas não, não percebem logo à partida como nós, mas a J., um dia, quando andava a falar com o P., não quis falar com ele e depois eu não percebi porque é que ela não quis falar com ele e eu tive assim de volta dela... porque é muito difícil, ela falar comigo sobre os sentimentos e depois disse-me que não queria ter filhos com cardiopatias... com doenças cardiovasculares... e eu disse-lhe “doenças cardiovasculares? Mas porque é que eles hão de ter doenças cardiovasculares? As doenças cardiovasculares não se transmitem, não passam de pais para filhos e só as doenças de cromossomas, as doenças genéticas é que se transmitem de pais para filhos...” ela disse “pois eu tenho uma, tenho a doença do cromossoma” e eu disse “tens o quê?” “tenho Trissomia 21”. E eu nunca... eu falava-lhe sobre isso, mas nunca fui capaz de lhe dizer “tens Trissomia 21”

porque me custava muito... isto foi agora, em junho e eu disse-lhe “pois tens” e ela disse “eu não quero ter estes cromossomas a mais, eu quero ser normal, eu quero ser como toda a gente e eu não quero passar os cromossomas aos meus filhos” e a chorar e eu disse-lhe assim “tens Trissomia 21 e a mãe não te tirava nenhum cromossoma, toda a gente gosta muito de ti com os cromossomas que tu tens” e depois a irmã também veio, abraçou-a e isto foi há uma da manhã, porque ela deita-se sempre muito tarde e “há muita gente que gosta de ti” e depois disse-lhe “tu também relacionas-te com algumas pessoas com Trissomia 21, diz lá quais são?” Depois aí ela enumerou-as todas, inclusive o P. e portanto identificava-as perfeitamente e eu disse-lhe “tu foste a Roma e as pessoas também tinham todas Trissomia 21 e não gostaste?” “gostei” e eu disse-lhe “então e qual é o problema?” “ah, eu não quero ter filhos assim e não sei o quê e as doenças cardiovasculares” é porque ela sabe que os bebés com Trissomia 21 têm uma grande probabilidade de ter uma cardiopatia congénita e eu disse-lhe “é assim, também não estás na fase de ter filhos, mas quando tiveres na fase de ter filhos, depois então nós vamos ter de analisar essa situação, porque sim, há uma probabilidade das pessoas com Trissomia 21, terem filhos com Trissomia 21 e terem filhos com cardiopatia congénita, mas por exemplo, tu não tiveste cardiopatia” mas pronto, mas isto foi um bocado intenso.

- E até pode ter filhos sem deficiência nenhuma.

EB - Sim... pois pode, (risos) eu acho que eles podem fazer uma vida normal, concordo... eu tenho um sonho que é comprar aqui o andar do lado, que é mais pequenino que o meu e a minha filha vivia ali (risos) e eu vivia aqui. Quando precisasse de apoio eu passava a porta e dava-lhe apoio, está a perceber? Mas não tenho dinheiro para comprar o andar do lado...

- A ARCIL de Lousã tem apartamentos em que os jovens vivem lá sozinhos, mas são apoiados...

EB - Na Lousã?

- Sim a ARCIL, na Lousã.

EB - Não sabia... aqui em Portugal não sabia que faziam isso... também fazem isso noutros países... no canal *TLC*, houve um programa que se chamava “*The Specials*” que também viviam assim, numa casa com várias pessoas com deficiência, apoiados pela família e por assistentes sociais que iam lá... e agora está a dar outro, que é também no *TLC*, que são aquelas pessoas com

deficiência que querem ter um companheiro e então recorrem habitualmente a agências de encontros, para arranjam uma pessoa com o perfil delas, são pessoas com variadas deficiências e é engraçado nós gravamos para ver, aquilo dá uma vez por semana e já apareceu uma pessoa com Trissomia 21 e também surgem pessoas sem deficiência que querem relacionar-se com pessoas com deficiência.

- Claro... então porque não?

EB - Isso é uma coisa que me assusta um bocadinho... não sei se aquilo é mesmo autêntico... assusta-me um bocado...

- Mas porquê? Se calhar isso é preconceito.

EB - É, é ... (risos).

- Há bocado, tinha dito que um dos maiores riscos para estes jovens era o abuso sexual, pode-me dizer o que ensinou à sua filha para identificar e evitar situações de risco, como o abuso sexual?

EB - O que eu já lhe tenho dito, é assim, primeiro tenho de perceber o que se passa com ela, com a vida dela, eu tenho de perceber os sinais que ela me dá de bem-estar, tenho de lhe dizer que ela não pode dar confiança, nem relacionar-se com pessoas de que não conhece ou não pode permitir que essas pessoas se aproximem muito dela.

- Teve essa conversa com ela, de não falar com estranhos?

EB - Não falar com estranhos ela já sabe. Ela falar com estranhos acho que não fala... digo-lhe para ter cuidado, porque às vezes as pessoas não são autênticas... não são verdadeiras... mostro-lhe casos em que houve abusos... está a perceber?

- E que valor é que atribuiu à relação que a sua filha teve com o P.?

EB - Foi importante para ela, porque foi a primeira vez que ela foi correspondida e foi a primeira vez que ela teve uma relação física... porque ela teve uma relação física... seja o que for, andar de mão dada, abraçada e aos beijos, teve uma relação física. Foi muito importante ela sentir que gostavam dela... e ainda sente... porque ele arranja sempre maneira de lhe chegar informação para lhe dizer que gosta dela, de que sonha ficar com ela...

- Apesar de ela se ter magoado... ficado triste...

EB - Acho que ela não ficou marcada com isto, nem traumatizada com isto... ela começou-se a distanciar...

- A distanciar?

EB - Sim.

- Mas acha que ficou mais madura?

EB - Não sei se cresceu... não sei se cresceu, eu acho que aumentou-lhe a autoestima e no fundo aquilo que eu lhe dizia que “vais encontrar alguém que goste de ti” isso já se realizou... não se realizou da melhor maneira, mas realizou-se e portanto aumentou-lhe a autoestima, ela conseguiu ver que é possível, aliás, nós tivemos um evento de grupo com pessoas com várias deficiências no castelo de São Jorge e depois havia um casal que tinham os dois cadeira de roda elétrica, ela com paralisia cerebral, ele não sei... tinha um problema qualquer... mas com muitas limitações físicas e ela fazia assim uns tiques e articulava mal as palavras, mas intelectualmente era uma pessoa normal, só que depois tinha dificuldade em se expressar. E ela depois, quando viemos as duas no carro, disse-me assim “ó mãe, eles têm tantas dificuldades... e são um casal!” e eu disse-lhe “pois é filha, vês, é possível e tu também vais encontrar alguém para ti” porque eu sei que é esse o maior desejo dela.

- Então prevê essa possibilidade? De algum dia a sua filha viver uma relação com alguém?

EB - Sim e ela encontrou, não é? Encontrou o P. (risos) com as limitações todas inerentes à família...

- Fazia-lhe diferença se algum dia a sua filha se interessar por alguém do mesmo sexo?

EB - Eu acho que ela não se vai interessar por alguém do mesmo sexo, porque ela demonstra muito interesse pelo sexo oposto. Mas se ela se interessar por uma pessoa do mesmo sexo ou um dos outros meus filhos... para mim é aceite. Não é a melhor coisa que me pode acontecer, mas é... a melhor coisa que me pode acontecer é que os meus filhos sejam felizes e se isso passar por aí, então tudo bem.

- Fazia-lhe diferença que a sua filha tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?

EB - Do mesmo sexo?

- Deduzo que pela resposta anterior lhe seja indiferente ser do mesmo sexo ou não... ou via de outra forma?

EB - (risos) Não, não, eu vejo sempre com medo que não seja autêntica, que haja um interesse subjacente... tenho medo que essa pessoa tenha um interesse subjacente de manipulação, de... de... se for uma pessoa normal vejo com alguma desconfiança, porque acho que nós temos tendência a gostar e a apaixonarmos por pessoas com quem nós nos identificamos... e isto é... pelos nossos pares! Há pessoas... eu sou muito diferente do meu marido, mas nós temos os mesmos valores... temos gostos diferentes, temos atividades profissionais diferentes e temos amigos diferentes, mas temos os mesmos valores e ali... eu vejo com desconfiança, porque eu acho que... porque uma pessoa com deficiência cognitiva é sempre uma pessoa que precisa de ajuda para tomar algumas decisões... de ajuda para ser mais autónoma, de... ajuda no dinheiro... pelo menos a minha filha e depois assumir numa relação perante a sociedade, perante a família que se tem um par com deficiência... se fosse uma deficiência física eu acho que era mais fácil, agora cognitiva eu acho mais difícil...

- E as pessoas que se casam com anos de diferença? Acha que não é possível que seja por amor?

EB - Encaro melhor, mas também acho um bocado esquisito...

- Então o amor tem limites?

EB - (risos) Eu não sei... quer dizer... eu também se calhar preciso de amadurecer mais nessas áreas... a mim não me atrai pessoas assim velhas... não me atrai pessoas velhas nem pessoas da idade das minhas filhas...

- Não estamos a falar de pedofilia...

EB - (risos) Sim eu sei, mas eu pensaria sempre assim... "será que isto é autêntico?" está a perceber? Acho esquisito...

- Sim, mas uma coisa é achar esquisito... outra é aceitar...

EB - Eu não nego à partida nada... mas preciso de criar um ambiente seguro para ela... sentir que ela que está bem, porque isso também é seguro para mim... portanto, eu preciso de segurança, preciso que ela esteja bem e preciso de a envolver num ambiente seguro... agora... não nego à partida nada... só que olho com desconfiança, sim (risos). Não quer dizer... que... é assim, obviamente eu acho que tenho muitos defeitos como toda a gente e este pode ser um defeito meu e se calhar ainda tenho muito de aprender nessa área... pois, devo ter... mas pronto... mas então vou aprender... se isso acontecer,

então disponho-me a aprender, está a perceber? Não nego que isso possa acontecer... não invalido essa possibilidade... vou tentar perceber se aquilo é autentico...

- Claro, isso é que é importante... isso faz toda a diferença.

EB - Mas eu nunca tinha pensado nisso, ah... tipo agora imaginar a minha filha e um homem de cinquenta anos... por amor de Deus (risos). Esta vida reserva-nos muitas surpresas, daqui a uns anos digo-lhe o que aconteceu... (risos).

- Daqui a uns anos? A sua filha vai fazer vinte anos...

EB - (risos) Não sei se é amanhã, (risos) mas se for amanhã, ainda não estou pronta para lhe falar (risos).

- Como encara a possibilidade de a sua filha vir a ter filhos?

EB - Encaro bem, mas tem de ter ajuda, ela quer muito ter filhos, eu encaro bem essa possibilidade, mas penso em várias coisas... penso que ela teria de ter orientação, teria de ter alguém que a ajudasse a educar aquele filho, educar não era só ensinar, mas também a pôr limites... era educar em todas as vertentes... e depois, portanto, precisava sempre de uma ajuda e também porque mais tarde esse filho poderia ter vergonha da mãe... eu acho que isso era horrível e eu não queria que isso acontecesse...

- Mas vamos lá ver, isso acontece também com pessoas sem Trissomia 21...

EB - Pois acontece... até pessoas com filhos normais... pois acontece... (risos).

- Agora não vamos estar a supor... "ai se..."

EB - Pois, mas isso são coisas que me passam pela cabeça, percebe? Mas sim... ela se quiser ter filhos eu vou ajudá-la e depois...

- Normalmente os pais encaram essa situação como mais um problema, não é?

EB - Sim... era uma preocupação, porque também podia ter Trissomia 21...

- Pois "agora que já tenho a minha filha mais ou menos encaminhada, vou ter um neto e passar o mesmo que passei?" Há muitos pais que começam a pensar assim e dizem "não, não quero que a minha filha tenha filhos".

EB - Pois, uma vez fiquei chocada com uma colega da J., que também tinha T21 e era um bocadinho mais velha e foi lá para o hospital onde eu trabalho, fazer laqueação de trompas e ela não sabia sequer o que é que estava a fazer... fiquei chocada! Porque eles também têm direito a ser pais... mas ao mesmo tempo, depois olhando para aqueles pais que eram mais velhos e tinham muitos problemas económicos... eu acho que as coisas também têm de ser vistas caso a caso... porque aqueles pais no fundo, estavam na conceção deles a proteger a filha e também a protegerem-se a eles próprios... mas eu acho que eles têm direito de ter uma vida sexual ativa e de ter filhos... mas precisam de apoio para planeamento familiar, para depois educar os filhos.

- E aonde acha que se vai buscar esse apoio?

EB - Pois, tem de ser à família que pode ser os pais e os irmãos...

- Pois, há muitos pais que têm mais filhos para que eles cuidem do filho que tem Trissomia 21... pensam “se eu amanhã for, ao menos os irmãos amparam”.

EB - Sim, sim... eu acho que serão os irmãos a amparar sim...

- Mas a sociedade também não devia?

EB - Sim, mas a sociedade não tem sobre essas pessoas afeto, mas os irmãos têm... eu acho que eu tenho que educar a minha filha no sentido de ela se tornar o mais independente possível, mas eu tenho a noção que ela precisa sempre de uma orientação e supervisão e acho que a melhor orientação, enquanto não tiver nenhum companheiro, será a dos irmãos, porque está relacionado com o afeto que eles têm com ela... portanto em princípio quererão o melhor para ela... o que não quer dizer que às vezes o melhor para ela, que eles pensam, seja o melhor para ela, que ela pensa... e portanto isso também é um risco, mas em principio será assim... e portanto eu acho que se nós educarmos os nossos filhos nesse sentido... de eles verem que nós lutamos por aquele irmão, pelos seus direitos, pela sua autonomia, mas que nunca os desamparamos, então eles também vão fazer isso quando já não estivermos cá...

- Então não era capaz de fazer laqueação de trompas à sua filha?

EB - A laqueação de trompas? Não, não, não.

- Há bocado disse que um dos seus sonhos era comprar um apartamento neste prédio para a sua filha... via então com bons olhos que a sua filha morasse com a pessoa que gostasse?

EB - (risos) Esse sonho surgiu quando ela começou a namorar com o P. e então o ideal seria isso... aqui no prédio... tê-la por perto sim... sem estar aqui dentro ou então, eu para mim preferia que fosse perto de mim, mas podia ser perto dos pais desse rapaz... mas está a perceber? Eu teria de ter confiança nos pais desse rapaz... (risos) ela é muito preciosa para mim eu não posso permitir que lhe façam mal.

- Pois... os nossos filhos são sempre preciosos.

EB - Sim, claro, claro... sim.

- Quais são os maiores receios que sente em relação o domínio sexual e afetivo da sua filha?

EB - É assim, eu não vivo obcecada com isto... mas pronto, tenho medo que seja violada, que seja coagida a ter uma relação que não seja saudável... sei lá... por exemplo, ela sai há uma e vinte e às vezes chega a casa há duas... a escola é perto, mas ela vem no seu passo lento... às vezes até se senta no meio do caminho, num banco a descansar... eu não sei... ela até vai à farmácia comprar preservativos, está a perceber? Eu não sei o que ela faz da escola a casa, imagine que encontra alguém... e que abusa sexualmente dela e que isto é sistemático... está a perceber? Isso é uma preocupação que eu tenho, porque eu posso não conseguir identificar logo a situação, ou preveni-la ou identifica-la logo no início... isso é uma preocupação que eu tenho...

- Pois... e as gravidezes indesejadas...?

EB - Sim, mas as gravidezes indesejadas... como ela quer tanto ter um filho se ela ficasse grávida... para mim...

- Mas isso é um problema, como a sua filha quer tanto ter um bebé... não é?

EB - Ah sim, sim... também pode ser um problema...

- O importante é ela estar bem informada porque hoje em dia a internet é uma ferramenta muito útil, mas também pode ser muito perigosa e as informações erradas que pode receber de amigos, porque às vezes os amigos também não sabem muito e a informação que passa na televisão por exemplo, as novelas... que muitas vezes dão uma ideia errada e

deslocada da realidade. Muitas vezes eles respondem que já sabem tudo sobre determinado assunto e quando perguntamos eles afinal não sabem nada...

EB - Sim, sim...

- Muito obrigada pela entrevista, espero que não tenha sido maçadora... porque ultrapassou...

EB - Os sessenta minutos (risos) ... não tem importância eu é que me estendi...

- Espero que não a tenha maçado...

EB - Não, não maçou de todo, só espero que consiga mudar as mentalidades porque é muito importante e há muitos pais que fecham os olhos à sexualidade dos filhos e há muito tabus... eu acho que todos temos de aprender muito, mas também temos de aprender com estes filhos, porque estes filhos também nos ensinam muito, eu tenho aprendido muito com a minha filha e eles são iguais a nós. São muito sensíveis, sofrem imenso com a discriminação e nós só tomamos consciência quando a vemos, mas eles têm-na todos os dias, a toda a hora na pele e causa-lhes muito sofrimento e depois quando encontram alguém que gosta deles e depois a família não é recetiva... então aí, eu acho que é complicar ao quadrado e não há necessidade... eu nunca pensei que isto pudesse acontecer está a perceber? Eu sentia que alguma coisa não estava bem e não conseguia explicar o quê mas quando eles estavam... quando eles começaram a falar-se e não sei o quê... eu senti que alguma coisa não estava bem e não conseguia explicar o quê... Eu comentava com duas amigas minhas que havia alguma coisa que não estava bem e eu não conseguia explicar e elas “mas tu estás maluca? Mas o que é que não está bem?” e eu depois tive a comprovação de que não estava bem! Porquê era a mãe do P. que não estava de acordo com a situação e que estava a enviesar a situação toda... e eu acho que não havia necessidade de lhes complicar a vida... Até eles nem se iam ver assim tantas vezes porque eles não moram ao pé um do outro, portanto até seria muito mais fácil... e andavam os dois felizes, de certeza absoluta.

- Pois é... é uma pena, porque estes jovens também deviam ser felizes...

EB - Eles só fazem o que os pais lhes permitem.

- Pois é, ao mesmo tempo os pais querem que estes jovens tenham autonomia e tenham uma profissão... e por outro lado... protegem-nos e não os deixam ser autónomos!

EB - É os deveres, primeiro são os deveres, eles gozam dos direitos inerentes aos deveres, é o dever de ser cidadão, de trabalhar... mas depois não permitem que eles tenham uma vida plena...

- Muitos pais dizem que os filhos não precisam da sexualidade... são eternamente crianças, ou são “anjinhos” não é?

EB - Sim, sim ainda há muitos pais que pensam assim... e que utilizam muito essa designação... mas eles não são anjinhos, nem seres assexuados (risos).

- Pois não... (risos). Mais uma vez muito obrigada...

EB - De nada... eu não costumo aceitar dar entrevistas... mas como achei que o tema era interessante e pouco falado e necessário... pois vejo que há muito jovens presos e que não conseguem ter uma vida plena por culpa dos pais... aceitei.

- Obrigada, fico contente por isso e pela confiança depositada.

ANEXO III – GUIÃO E ENTREVISTA III

GUIÃO DA ENTREVISTA III

A1 - Que idade tem?

A2 - Qual é o seu estado civil?

A3 - Qual é o local e distrito da sua residência?

A4 - Quais são as suas habilitações literárias?

A5 - Qual é a sua profissão?

A6 - Qual é o seu rendimento mensal?

A7 - Tem alguma religião?

A7.1 - Qual? (caso a resposta A7 seja afirmativa)

A8 - Que idade tem o seu filho que tem Trissomia 21?

A9 - Qual é o tipo de Trissomia 21 que o seu filho tem?

A10 - O seu filho frequentou alguma escola/instituição?

A11 - Qual é o nível de escolaridade que ele tem?

A12 – O seu filho exerce alguma profissão?

A13 - O seu filho frequenta alguma atividade extracurricular?

A13.1 - Qual? (caso a resposta A13 seja só afirmativa)

A14 - Tem mais filhos?

A14.1 - Qual o sexo e a idade? (caso a resposta A14 seja afirmativa)

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>B1 - Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>B2 - Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?</p> <p>B3 - Acha que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?</p> <p>B3.1 - Porquê? (caso a resposta B3 não seja desenvolvida)</p> <p>B4 - Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?</p>

II DIMENSÃO - MITOS

Categoria: Verificação da existência de mitos sobre a sexualidade e afetividade na T21.

C1 - Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

C2 - Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

C3 – Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal, onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

III DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS
Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.
<p>D1 - Acha que tem dado informação suficiente e adequada ao seu filho, sobre Educação Sexual?</p> <p>D2 - Pode dizer-me em linhas gerais que temas aborda/abordou?</p> <p>D3 - Utiliza/utilizou algum tipo de estratégia /recurso? Por exemplo: livros, vídeos...</p> <p>D3.1 – Acha que foi útil? (caso a resposta D3 seja afirmativa)</p> <p>D4 - Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...</p> <p>D5 - Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?</p> <p>D6 - Quais foram os assuntos que tem ou teve maiores dificuldades em abordar?</p>

IV DIMENSÃO - ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>E1 - Quais são, na sua opinião, os tipos de problemas/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>E2 - Permite que o seu filho conviva com os amigos fora do contexto escolar? Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...</p> <p>E3 - Com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade do seu filho?</p> <p>E4 - Já surpreendeu o seu filho a ter manifestações sexuais, como por exemplo, a masturbar-se?</p> <p>E5 - Orientou/falou com o seu filho sobre a semarca (1ª ejaculação) e poluição noturna?</p> <p>E6 - Já orientou/ensinou o seu filho a usar preservativo?</p> <p>E7 - Sabe se o seu filho já teve ou tem uma relação sexual e/ou afetiva com alguém?</p> <p>E7.1 - Como tomou conhecimento? (caso a resposta E7 seja afirmativa)</p> <p>E7.2 - Qual o significado que atribui /atribuiu a essa relação? (caso a resposta E7 seja afirmativa)</p> <p>E8 - O seu filho já mostrou interesse em ter relações sexuais?</p> <p>E8.1 - O que lhe orientou? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E9 - Prevê a possibilidade de algum dia o seu filho viver uma relação com alguém?</p> <p>E9.1 - Prevê a possibilidade de o seu filho morar sozinho com essa pessoa?</p> <p>E9.2 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?</p> <p>E9.3 - Fazia-lhe diferença que o seu filho tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?</p> <p>E10 - Se algum dia o seu filho manifestar interesse em se casar, como irá reagir?</p> <p>E11 - Como encara a possibilidade do seu filho poder vir a ter filhos?</p> <p>E12 - O que pensa sobre a prática da esterilização nestes jovens?</p>

E13 - Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo do seu filho?

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA III

- Que idade têm?

EC - Eu? Eu tenho cinquenta e nove.

ED - Sessenta e três.

- Qual é o vosso estado civil?

EC - Casados.

- Qual é o local e distrito da vossa residência?

EC - Golegã.

ED - O distrito é Santarém.

- Quais são as vossas habilitações literárias?

EC - Temos a quarta classe.

- Qual é a vossa profissão?

EC - Eu sou doméstica.

ED - Sou reformado, trabalhava na CP.

- Qual é o vosso rendimento mensal?

EC - O meu?

ED - Ah isso agora...

- Se não quiserem responder... não respondem...

EC - Não, não... trabalho por hora, ganho a cinco euros por hora, olha é as horas que trabalhar...

ED - Duzentos, trezentos euros, é conforme...

EC - Não tenho patrão fixo, eu trabalho aos meios-dias, meio-dia em casa a cada uma...

- Têm alguma religião?

EC - Ah eu sou católica.

- Que idade tem o vosso filho que tem Trissomia 21?

ED - Vinte e seis anos.

- Qual é o tipo de Trissomia 21 que o vosso filho tem?

EC - Ah, essa nunca me ensinaram qual era filha.

- Existem três tipos de Trissomia 21...

EC - Nunca ninguém me disse mais nada...

ED - Eu só conheço a Mosaico e a 21... e há a 18...

- Não, não, a Trissomia 21 tem três tipos: a Trissomia 21 Livre, a Trissomia 21 por Translocação e por Mosaicismo.

EC - É capaz de ser a Livre...

- Eu posso dar uma pequena explicação... a Trissomia por Translocação, é quando uma parte ou o total do cromossoma extra 21 transloca-se e une-se a outro cromossoma, geralmente, o cromossoma 14...

ED - Quer dizer não fica solto, agrupa-se a outro.

- Exatamente portanto, o extra em vez de estar no grupinho G, sai e transloca-se normalmente para o cromossoma 14.

ED - Ah, mas isso nunca ouvi.

- Mas na internet, se procurar está bem explicado...

ED - Eu só conhecia o Mosaico e foi há pouco tempo...

EC - Mas o doutor V. falava no Mosaico, mas nós não sabíamos o que era...

ED - Pois, mas nós não sabíamos, há aqui um destes que é Mosaico, (aponta para uma fotografia) o que também está na seleção é Mosaico, o R., foi aí que nós conhecemos o que era... porque a gente não notava nada nele, até que eu perguntei ao treinador: “mas o que é que o R. tem?” “é Mosaico”. E eu assim, pronto... Mosaico... eu não sabia o que era Mosaico, é que quem olhar para ele não diz nada que é.

EC - Nos outros países aparece mais um ou dois.

- Pronto... mas é mais raro, a Trissomia 21 livre é que é a mais comum.

ED - A dezoito e essa coisa já tenho....

- O seu filho frequentou alguma escola/instituição?

ED - Frequentou a escola.

EC - Escola normal, não foi instituição nenhuma, isso ele nunca andou...

- Qual é o nível de escolaridade que ele tem?

ED - Nono ano.

- O vosso filho exerce alguma profissão?

ED - Serviço de voluntariado, não pode receber, não pode receber dinheiro... ele tem a pensão...

- Não recebe nada por causa da pensão?

EC - Nada.

ED - Ele para receber o ordenado tiram-lhe a pensão, o ordenado que lhe davam era duzentos euros e ele ganha duzentos e trinta de pensão e eu assim então... e deu-me bastante trabalho a adquiri-lo! Tive que ir a juntas médicas e essas coisas todas... agora tiravam-lhe e depois ele podia ter ou não ter e eu optei por ele estar lá voluntário, portanto, a única coisa que tem é que frequenta as piscinas, não paga... íamos à sessão, não pagava, mas agora já não vai... porque isso acabou cá, porque era a câmara que... porque isto foi um protocolo entre a câmara e nós, pronto aquilo, a associação onde ele está é privada, pronto aquilo faz parte da câmara e é uma associação que é a Associação Nacional de Turismo Equestre... pronto, é uma parceria.

EC - Mas ele adora, ele também gosta, mesmo sem ganhar não o queremos tirar daquilo, porque ele é feliz ali.

ED - Ele adora quilo... ele chega a casa há uma hora, ele sai ao meio dia e meia, pronto, às vezes vou busca-lo outras vezes não, ele vem a pé de lá até aqui... quando chega aqui é uma hora... eu vou buscar a mãe há uma, almoçamos, quando é uma e meia tem de ir embora, pega na bicicleta e lá vai. Hoje atrasamo-nos eu fui lá pô-lo, porque havia aí muita confusão, não o quis deixar ir de bicicleta e “já vou levar um ranhete” e eu “olha, eles que te descontem no ordenado uma hora!”.

EC - Porque ele não sabe que não ganha, ele não sabe que não ganha, porque a pensão dele está na conta dele e ele julga que é o ordenado, porque nós fizemos sempre assim, para ele não ficar triste... porque andar a trabalhar sem ganhar ninguém gosta, não é? É uma tristeza...

ED - Ele tem este dinheiro é dele, esta pensão é dele.

EC - Ele tem o cartão e sabe manipulá-lo, sabe ver quanto é que tem...

- Pois ele precisava de ter a sua independência, não é?

EC - Ah, pelo amor de Deus... claro! Se houvesse assim, como está a dizer, alguma coisa que o orientasse, uma independenzinha... agora assim... então andamos a brincar...

ED - Não há patrão nenhum que vai dar quinhentos euros, vá dar o salário mínimo a um miúdo destes...

EC - E também nós aqui na nossa zona, o quê? Era o que ele gostava... Porque quando ele começou a estudar no nono ano, nos tempos livres, ele

começou a ir para lá... começou a ir nos tempos livres... ia para lá... porque ele trabalha! Não pense que ele não trabalha.

ED - Eu agora vou falar com o patrão dele a fundo como deve ser.

EC - O P. ajuda a descarregar camionetas de palha! Ele foi para ali porque era o que ele gostava... porque ele também é o que gosta. Então eu vou metê-lo agora, se houvesse uma coisa qualquer... numa fábrica? Mete-lo num lar? A trabalhar?

ED - Ele trabalha, às vezes até telefonam "ó P., podes vir cá dar uma mãozinha no sábado?" E ele levanta-se no sábado e vai lá...

EC - E depois eu já tenho pensado... deixo-o estar em casa? Não vais, não vai. Deixo-o estar em casa aqui? A comer pão? Porque nós aqui também não temos assim...

ED - Mas agora, como entrou um novo presidente, eu quero ir lá falar com ele, porque aquilo é uma parceria público-privada, é daquelas parcerias que fazem...

EC - Nós também aqui não temos assim...

ED - Não há aqui nada...

EC - Ele foi para ali, porque pr'aqui é a nossa zona... não é? Nós estamos aqui, não estamos... estamos limitados...

- Pois tem razão... e na nataçãõ?

ED - Ele não tem patrocínios eu é que estou a suportar tudo... o professor de Lisboa não leva um tostão.

EC - Coitado.

ED - Era deficiente das forças armadas e era professor de nataçãõ da câmara de Lisboa... ele não me leva um tostão...

EC - Por isso é que nós o levamos, senão não podia ir...

ED - Eu vou para Vila Franca, vou para Estarreja, vou para o Porto, vou para Gaia, eu vou... ele já esteve no Algarve, em Portimão, é tudo à minha custa.

- Tudo à sua custa?

ED - Ele só não paga quando vai representar a seleção nacional, aí é que pagam eles tudo... agora quando a gente vai a provas nós é que pagamos tudo, pagamos o almoço, pagamos a estadia, pagamos isso tudo... só não paga a inscrição.

- Não consegue patrocínios?

EC - Quando foi a Itália deram-lhe umas coisitas da câmara para ele...

ED - Nada. Há aqui uma fábrica, eu já uma vez falei e eles não deram saída.

- E as associações, não ajudam?

ED - Eu nem sei onde isso fica... nunca procuramos. O P. fez agora nos campeonatos da europa, agora em setembro, ele bateu o recorde do mundo, ele bateu o recorde da europa dos vinte e cinco metros livres e nos vinte e cinco metros de costas e nos vinte e cinco metros de costas bateu o recorde do mundo. Já viu alguma coisa disso? Não.

EC - Nós também não vamos gritar... eles sabem....

ED - Saiu uma coisita no jornal da localidade, olhe eu até lhe mostro. Está aqui (levantou-se e foi buscar um jornal) “destaque ainda para as medalhas do *open* internacional em provas de vinte e cinco metros obtidas por P. M., dois de ouro, um recorde do mundo e dois recordes da Europa” está a ver? Só que é assim... aonde é que isso está? Está, porque foi a ANDDI que publicou, aonde ele está inscrito na natação. Até agora o professor lá de Lisboa disse “eh pá, veja se o consegue inscrever aqui na Golegã no núcleo e tal” porque eles já estão a fugir às inscrições... nem as inscrições eles já querem pagar! Porque isto está tudo a cortar! Está tudo a cortar! Eles pagavam, antes a associação da ANDDI da Amadora, que é agora onde ele está, ele é atleta de lá, eles pagavam essas coisitas, agora estão a cortar, não há verbas! Tenho de ser eu a suportar tudo agora! Para ele ir estou, eu a suportar!

EC - E o P. tem vinte e seis anos também...

ED - E agora em ir para o norte, que são agora as provas, eu não tenho hipótese de me deslocar para o norte, em Vila Nova de Gaia. Veio uma vez há dois anos, no último campeonato da europa, veio aqui um senhor fazer uma entrevista com ele, dali do jornal de Santarém... e pronto foi só nessa altura.

EC - O P., uma vez foi montar a Santarém e ele ganhou lá uma provazita e depois vinha no jornal “o P. M. ganhou uma prova não sei das quantas...” Tunga! A fotografia do cavalo no jornal! Diz assim a L. uma amiga minha “ó D., o teu filho tem cara de cavalo?” E eu assim “não sei, estão a falar do P. M. e já põem a cara de um cavalo”... que era um cavalo...

- Olhe sem comentários!

EC - (risos) Mas isto já foi há muito tempo... mas pronto, nunca me esqueceu essa, que me pareceu tão mau a cara de um cavalo, em vez de ser a cara dele!

ED - No jornal da escola vinha a cara de um cavalo, em lugar de vir a cara do P., foi a cara de um cavalo.

EC - Foi a França pela escola, foi aos Açores com os escuteiros... fez a 1ª comunhão, fez a procissão de fé... fez tudo...

ED - Lá isso ele não tem problemas nenhuns...

- Ele desenrasca-se, não é? Ele tem autonomia para se desenrascar?

EC - Ir assim sozinho quer dizer... não sei... ele sozinho não o deixamos ir sozinho.

- Sabe apanhar transporte sozinho?

EC - Isso nunca fez, ele vai sempre com o pai, nunca fez sozinho, isso nunca fez.

ED - Geralmente eu é que vou sempre com ele, ele já me tem dito “pai, eu vou à irmã sozinho...” mas a gente nunca deixa, porque tem medo, porque isto é muito, é muito complicado...

EC - Eu tenho muito medo, nunca deixei, ele nunca foi sozinho, isso nunca foi.

ED - Mas dantes a gente ia de comboio, agora já não, agora até isso tiraram à gente, o passe, a gente tinha passe, porque eu era funcionário da C.P., até isso tiraram... eu tinha passe, ia a Lisboa e vinha, não pagava, pronto... o bilhete, agora tenho de pagar... agora pago, eu e mais o P. a Lisboa são trinta euros e eu deixei de ir de comboio... vou de carro, meto vinte euros de gasóleo, vou de carro, vou e venho e ainda me fica gasóleo, é que tinha de pagar trinta euros de comboio e depois mais cinco euros de metro, portanto dois para lá e dois para cá... o metro também subiu bastante e cada vez que ia a Lisboa eram trinta e tal euros... tiraram-nos o passe...

EC - Isto é assim, a vida é uma luta.

- Pois é, é verdade... e para estes jovens ainda mais...

EC - A vida é uma luta, a vida para uns é mais complicada que para outros, pronto, agora com estas situações... por isso é que eu digo “então damos-lhe espaço, damos-lhe espaço?” Está a perceber? Como é que se faz? Como é que eu faço? Assim... desemparam-se... vão à vida, não podem! Temos de estar na

retaguarda sempre, foi sempre essa a minha preocupação... como é que se faz nos outros campos?

ED - Porque ninguém ajuda ninguém...

EC - Os outros sabem ir à luta... nós sabemos, os outros sabem ir à luta, nós vamos, sabemos até quando... vamos... estes não!

ED - Nós tentamos, mas foi sempre a levar para trás, sempre a levar para trás...

- Mas de certeza que se falarem com a doutora P. teriam apoio para que o P. tivesse mais visibilidade e quem sabe até patrocínios...

EC - Pronto, eu fiquei assim, porque é assim, a doutora P. não sei se ela é doutora, que eu não conheço a senhora, para mim é dona P. que eu nem sei o que ela faz! Mas é assim, como foi ela e a outra e foi através dela, depois daquilo que eu lhe contei, para mim... eu já não consigo, nunca na vida, não, não! Por isso está ver... cá a gente gosta de contar a nossa história, olhe, foi nesse tal mini cursinho a Lisboa, que eles foram antes de irem para Itália, que eles iam falar sobre a comunidade europeia. Tiveram que fazer trabalhos, tiveram que desenvolver, para nós isso também é difícil porque nós também não somos tão instruídos como isso, mas tivemos que pedir ajuda e fizemos e ele levou o trabalhinho feito, levou tudo...

ED - Eu paguei muita hora de explicação ao P., muita, muita, muita...

EC - Ai pagávamos nós...

ED - O P., até paguei aulas de viola! Até paguei aulas de viola! Vinha um rapaz aqui dar-lhe lições de viola...

EC - Olhe o P., andava na primária e então o P. dava cambalhotas e o doutor M.P., numa palestra que ele estava a dar, aquilo também não era para pais, aquilo era para professores, mas a professora do P. coitada na boa fé levou-nos e eu fui mais o pai, quer dizer, eu ouvi tudo ao contrário, que eles tinham de ir sentados no carro com, numa me esqueceu isto, com uma coisa daquelas para levar no rabo, lá metido dentro com a cabeça encostada não sei aonde e a gente andávamos às cambalhotas com o canito; e eu assim “bom, isto aqui alguém está mal ou sou eu que tou a dar cabo do canito ou eu não sei quem...” aquilo baralhou-me um bocado... naquela época! Porque ele agora já faz ao contrário. Porque eu agora fui lá à consulta e o desenvolvimento que nós fazíamos ao P., estavam lá meninos com técnicas a fazerem. Eu estava lá no

mini cursinho e haviam lá técnicas a fazer coisinhas a meninos, como nós também fizemos ao P., está a perceber? Mas naquela época, já vai vinte anos atrás, o doutor M. P. disse que os meninos tinham de ir sentados por causa da coluna e nós aqui em casa às cambalhotas com o P., ensinados pelo doutor V., quer dizer, aquilo ali baralhou a gente... nesse dia chorei tanto, tanto, tanto, tanto, que eu não sabia, não sabia o que é que estava certo ou o que é que estava errado! Mas há situações piores, porque isto ao pé de outros problemas, outras deficiências, nós vimos outras deficiências... nós vimos outras deficiências e às vezes penso assim “ó meu Deus! Que Deus me perdoe! Que Deus me perdoe!”, mas pronto... dentro do normal... mas não pense que o P. não vinha afetado! O P. vinha afetado na área da fala, no andar, na parte respiratória...

ED - O P. teve em vias de ser operado ao coração.

EC - Por isso é que ele foi para a natação, foi por causa disso...

- Pois a natação ajuda muito...

EC - E ajudou... as constipações terríveis que ele tinha...

ED - Sim, o P. desde os quatro anos começou com a natação e ginástica e nunca mais parou...

EC - Agora só faz a natação.

ED - Sim agora a ginástica parou, mas nunca mais parou de ter atividade física... nunca...

EC - Ai! Mas ele era tão bonito a fazer ginástica! Ele tinha uma postura tão bonita!

ED - Agora não tem ido, porque tem havido aqui a feira e tem havido confusão e é preciso ter muito cuidado, mas agora já vai começar outra vez os treinos.

EC - Mas ele faz isso sozinho, chega aqui a casa, despe-se, veste-se, procura a roupa...

ED - E as piscinas também são aqui perto, só que é ali pó campo e o caminho é assim escondido, pronto...

EC - Agora muda a hora e tem de se ir buscá-lo que é noite e a gente também tem medo...

ED - Eu vou lá pô-lo e vou lá buscá-lo.

EC - Agora que se faz de noite que ele já vai de noite...

ED - Porque ele ia de bicicleta e vinha, até que lhe roubaram a bicicleta, mas é engraçado, não foi a dele, foi a minha, a minha não... a do cunhado! O cunhado quando veio de Coimbra, deixou aqui a bicicleta para nós a levarmos para Lisboa, pronto e eu às vezes é que andava com essa bicicleta... e ele uma vez levou essa... deixou-a lá... marchou!

- Pois... teve azar... então disseram que tinham uma filha?

EC - Sim é a R. é dez anos mais velha.

- Que idade tem?

EC - Trinta e sete... trinta e seis! Eles têm dez anos de diferença, ele tem vinte e seis e ela tem trinta e seis.

ED - Fez trinta e seis agora em setembro.

- Acha que têm dado informação suficiente e adequada ao seu filho, sobre Educação Sexual?

EC - Ah não sei... se é bem...

- Por exemplo... o vosso filho de certeza que já fez perguntas...

ED - Não.

- Não? Se calhar está mais à vontade com a irmã, não?

ED - Com a irmã fala, mas...

EC - Não, já tem dito ao cunhado "ó N., vamos falar de homem para homem".

- Por exemplo, quando era pequenino ele não perguntava...

EC - Quando vinham os bebés? Não... sim... não sei... se pergunta ou não...

ED - Ele sabe.

- Ele nunca vos perguntou nada? Tirou dúvidas?

ED - Ele pesquisa muita na internet.

EC - Ele pesquisa vai vendo e está feito!

ED - Olhe ele é que nos disse a nós que tinha Trissomia 21.

EC - Ele é que veio dizer, a gente nunca lhe disse. A gente aqui em casa pode-se falar abertamente sobre Trissomia 21.

ED - Cá em casa sempre o tratamos da mesma forma que a irmã, precisamente... a mesma coisa, nunca distinguimos um do outro. E isto veio à conversa de um amigo, que morava aqui em baixo... que foi, que casou e foi

para o Brasil, agora tá cá de férias, que era um amigo intimo, era como um irmão dele...

EC - Mas não tem problema nenhum.

ED - E o pai é muito... muito... é um gajo muito agressivo... pronto e estávamos a mandar vir com ele com qualquer coisa e eu disse “tu havias de ter era o pai do N.!” disse eu para ele “tu havias era de apanhar do pai do N. que era para ele te puxar as orelhas como deve de ser!” “também o N. não tem trissomia e eu tenho.”

EC - Disse ele e depois eu perguntei quem é que lhe disse e ele disse que tinha apanhado aqui um livro em casa e que leu e que sabia... ele pesquisa! Mas ele pesquisa ... às vezes... e coisas de meninos e tudo às vezes vejo aí coisas lindas de crianças que ele vai pesquisar sobre a trissomia, ele é muito interessado nisso... às vezes escreve papéis... mas agora ele não vem perguntar agora “ó mãe, como é que a mana fez ooooo...” essas coisas assim... agora já não pergunta... quando era pequenito era natural que se calhar tivesse perguntado, sei lá... mas eu à irmã também lhe disse uma data de disparates...

- Mas por exemplo, quando falamos de Educação Sexual estamos a abordar imensas áreas que se calhar nem temos noção que estamos a dar Educação Sexual e se calhar estamos... por exemplo, o simples facto de vocês educarem-no ou ensiná-lo a ter a higiene própria dele, como tomar banho...

EC - Essas coisas não foram difíceis.

ED - Foi natural, foi natural.

- Pronto, mas tiveram de lhe ensinar a colocar o shampoo...

EC - Durante algum tempo vamos dando, vamos dando banho, tanto damos que ele aprende naturalmente... ensinou-se, ensinou-se não é?

- E quando estavam a secá-lo, ensinavam-lhe o nome das partes do corpo?

EC - Ah, isso ensinamos, isso fazia parte do programa...

- Isso é Educação Sexual, não é? Por exemplo, a distinção do público e do privado...

EC - Eu às vezes digo ao P. “ó P. gostas muito de imitar a mana e o N.” comparo-os sempre a eles muito, como ele gosta de os imitar... e eu digo assim “ó P., tu achas que o N. fazia isso? Não é assim que se faz, não podes fazer...

com estranhos que não se conhecem... nós não podemos fazer essas coisas assim..." porque tudo tem de ser ensinado e eu digo-lhe isso muita vez, porque é o diferente que eles têm é isso, não é? Para ensinarmos seja o que for, a gente não diz uma vez só... livros, livros do corpo humano, então, não tenho... tenho-os ali todos... cassetes e tudo isso, tudo... tenho isso tudo.

- Podem dizer-me em linhas gerais, que assuntos abordaram ou abordam?

ED - Fala-se abertamente... isso não tem problema nenhum...

(silêncio prolongado)

- As zonas privadas...

EC - Exatamente, exatamente... por exemplo, ele vem da casa de banho, não é? Se vier da casa de banho, o P. não vem nu da casa de banho, não é? Agora, um dia destes o pai, aquela porta tem uma janelinha, o pai estava a falar com alguém, que ele nem deu por isso, nem deu por isso, com alguém da janela e ele vinha de lá de cima e de cuecas e eu disse-lhe, fui à beira dele e disse "ó P. desculpa lá, o teu pai está na janela não vais passar" "ó mãe, eu passo, eu passo agachado" "não passas nada agachado, enrolas-te na toalha" "ó mãe, mas eu tenho cuecas" " não vais passar aqui à porta, em cuecas, porque a senhora está ali do lado de fora da rua, enrolas-te na toalha e passas" enrolou-se na toalha e passou... mas ele estava em cuecas não estava nu... mas pronto.

- Procuraram alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

EC - Ah o programa que nós seguíamos e tudo... era mostrado de livros de toda a qualidade, não é? Porque nós liamos...

ED - Tudo tinha nome e é do nome que se trata.

EC - Não era pipis, não era pintainhos; não era patinhos, não era popós...

ED - Se é um dedo é um dedo, se é o pé é o pé...

EC - Se é o pénis, é o pénis... se é a vagina, é a vagina, é por ali fora...

- Pois isso é muito importante.

EC - Ah isso ele sabe... sabe... sabe...

ED - Foi uma das coisas que a doutora C. nos ensinou, porque ela era toda para a *frentex*...

EC - Por exemplo, o P. está nos cavalos, entra lá homens de toda a qualidade de gente ali, não é? Eu já lhe disse “ó P.” digo-lhe sempre, porque o P. nunca foi muito de contar as coisas, é tudo bom, porque ele é tão bom, que toda a gente é boa, mesmo que seja maltratado, então eu disse “ó P....”

ED - Um dia destes ele não me aparecia em casa, eu estranhei e fui ao encontro dele, ele ficou a assistir como é que se fazem a inseminação de um cavalo! Como é que se recolhe o sémen do cavalo e se mete depois na égua...

EC - Ele já viu isso tudo...

ED - Ele já viu isso tudo...

EC - Viu ferrar... viu ferrar os cavalos, viu parir, ele vê isso tudo...

ED - Como é que se faz para retirar o sémen ao garanhão, ao cavalo, para depois meter na égua.

EC - Eu até lhe disse “então tu viste isso P.? Não te meteu impressão?” “vi, ah mete um bocadinho, mas eu vi”... como já viu também um cavalo morto e apareceu-me aqui em casa a chorar, porque o cavalo estava morto, era o Sardinhas, chamava-se o Sardinhas... ele entrou aqui em casa e disse “ó mãe se soubesses o que aconteceu...” ele a chorar e eu fiquei em pânico... eu estou-lhe sempre a dizer assim “ó P.” por exemplo, se ele às vezes não quer ir, ele não é dizer que não quer ir trabalhar, mas também tem sentimentos, às vezes pode não lhe apetecer ir... mas quando ele não lhe apetece, eu ganho logo medo... digo assim “ó P. não te apetece porquê? O que é que se passou? Passou-se alguma coisa? Conta à mãe... ó P. tu só vais trabalhar até tu quiseres... alguém te faltou ao respeito? Alguém te disse alguma coisa que tu não gostasses? Contas à mãe e dizes... porque tu tens de me dizer, que é para irmos lá resolver a situação... tá bem P.? Nunca digas, nunca ocultes essas coisas, tu tens de me dizer se alguém te tratou mal ou de alguma coisa que tu não gostes.” Eu estou-lhe sempre a puxar-lhe a atenção, porque tenho medo, porque entra lá muita gente, tá a perceber? Mas pronto, também nunca tive... houve uma vez lá uma senhora que trabalhava, ela ia lá fazer a limpeza, ela era meia esgrouviada, tratou-lhe mal, eu fui lá e resolvi a situação com ela, pronto, ela agora já não trabalha, já se reformou... mas fui lá e enfrentei-a e disse “olhe, de si toda a gente tem medo, mas eu não tenho medo de si...” pronto, mas isso resolveu-se, pronto.

- Sentem que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EC - Eu acho que sim, até eu acho que sim... olhe, também nunca a procurei, olha filha, também nunca a procurei, mas também nunca ninguém me disse aonde é que ela estava... eu também nunca a procurei. Outras coisas eu procurei... quer dizer... eu fui a este médico como podia ter ido a outro qualquer... eu quando cheguei lá... eu sou franca, eu fui porque o meu marido leu no jornal, no café “tal tal tal tal” no “Tal e Qual”, já nem existe, e nós fomos àquela direção que, foi custosa de achar, mas achamos... eu quando saí de casa eu não sabia para onde é que ia! Eu ia com ele ao colo... o P. à noite tinha febre de tanta ansiedade que nós tivemos todo o dia! Ele à noite estava cheio de febre, estivemos três dias para lá a caminhar e o primeiro dia que entrei naquela sala e vi aquele homem numa cadeira de rodas eu pensei e disse pró meu marido “caímos no conto do vigário” foi a sensação que tive quando lá cheguei... eu não sabia para onde é que eu ia... por isso eu fui para ali como podia ter ido para outro sítio qualquer, podia ter ido para o M. eu ia para qualquer lado... eu queria era ir para um sítio, né?

ED - Alguém que nos ajudasse... não tivemos apoio de lado nenhum!

EC - Eu queria que alguém que me ensinasse a fazer qualquer coisa! Porque eu sentia que alguma coisa tinha de ser feita e eu não sabia como... ó filha, se eu vim com ele de Torres Novas e se me disseram, se o gráfico dele era normal “vai para casa, já não é preciso vir mais aqui a estas consultas” porque estava tudo bem... o desenvolvimento dele, aonde é que ele estava? Porque ele não se endireitava nem fazia nada disso e punha a língua de fora e babava-se e eu disse isso à doutora e nunca mais me esqueceu, sabe o ela me disse? “então olhe” olhe que isto não estamos nos confins do mundo, estamos aqui há vinte anos atrás, há vinte e seis anos atrás, mas já se falava muita coisa e ninguém me diga que não se falava porque se falava e essa doutora virou-se para mim e disse-me “então olhe” virou-se a tombar para a frente, “quando for na rua leve-lhe assim um brinquedinho e vá assim à frente com ele...”

ED - Como se fazem aos burros para andar... com uma cenoura à frente!

EC - Era para o endireitar... foi o que me ensinaram... por isso eu tinha, eu tinha que procurar alguma coisa, eu tive que ir, uma coisa que... eu li no jornal e fui, quando eu lá cheguei disse assim “caímos no conto do vigário” eu pensava,

disse assim, eu nem sabia o que me estava ali a acontecer... juro! Estávamos os três, nem era preciso tê-lo levado no primeiro dia, mas eu não sabia e levei, só sei que à noite o menino estava cheio de febre de tanta ansiedade que nós tivemos de andar com ele ao colo todo o dia naquele *stress* naquela aflição... de vermos pessoas que não conhecíamos, outros pais noutra situação, tudo... ainda tudo pior do que nós estávamos... muita coisa... tudo estranho... eu fui daqui sem ninguém! Fomos os três! Há cinco horas da manhã atravessamos o Tejo para outro lado... ah porque antes de ir para aquele doutor, eu ainda tinha procurado outra coisa, não foi nenhuma bruxa... por acaso nunca me deu para aí, também não sou muito a favor disso, mas fomos a um naturista, gastamos dinheiro e dinheiro... tinha lá umas coisinhas fazia muito bem... não fazia nada, não era? Porque ele precisava de estímulo, não é?

- Pois há muita gente a aproveitar-se nestas situações...

EC - Ah filha e sabe quanto é que me custou a primeira consulta? Há vinte e seis anos atrás? Duzentos e cinquenta contos!

- Jesus... meu Deus...

EC - E sabe quantas vezes lá fomos? Catorze... e eu nunca lá faltei, vendi as casas que tinha que os pais do C. lhe tinham deixado e fomos comprar esta que estamos a acabar de a pagar agora, por isso já lá vão vinte e cinco anos com os empréstimos...

ED - Com os empréstimos, temos andado a pagar tudo, pronto... felizmente só devo onze meses.

EC - Eu costumo dizer... nós não temos dinheiro mas também não tenho dívidas... mas tenho uma filha, tive uma filha boa, uma menina querida ela é muito boa, a R. é boa, a minha filha é boa. Eu nem gosto de ouvir pais a dizerem mal dos filhos porque eu não tenho nada que dizer da minha... nem dela nem do marido que ela arranjou, que não é marido mas está no lugar disso... foi para Coimbra estudar, tinha a minha mãe velhinha aqui e era a reforma dela que me valia... pode querer e está a valer a muita gente por aí... ainda são as reformas dos velhinhos que estão a valer muitas vezes aos novos, mas que ajudou-nos muito e ele trabalhava muito (olha para o marido). Eu não podia trabalhar, não é? Eu não podia trabalhar... porque eu trabalhava numa casa, eu fazia fatos de noiva e trabalhava para Lisboa a fazer fatos de noiva, *lingerie*, fatos de batizado e fatos para bebés, numa casa aqui de uma senhora que trabalhava para Lisboa,

eu trabalhei lá catorze anos até ao dia que o P. nasceu... eu vim de lá e fui para casa, o P. foi para o hospital, nasceu e foi até hoje. Depois tive quase nove, dez anos bem de volta dele...

ED - Onze anos...

EC - Pronto, mas já com escola, já havia espaços, já havia espaços e depois comecei a trabalhar por aqui ou acolá...

ED - Enquanto o P. estava na escola.

EC - Para fazer face à vida... porque depois a miúda estava a estudar... a R. entrou no curso errado... foi ali marcar passo em Coimbra, teve sorte, não fez lá nada, não se meteu em nada que não devesse... graças a Deus! Porque ela foi para lá com dezanove anos, corremos um risco... nem víamos o que estávamos a fazer... ela depois não quis ir para casa nenhuma foi para casa com mais três ou quatro... aquilo foi uma festa! Havia de ter sido não é? Às vezes diz assim “nem sabes tudo, nem sabes a missa a metade” diz ela e eu assim “mas agora também não me contes...” “foi bom!” diz ela, eu assim “olha...”

ED - Trouxe o namorado...

EC - A única coisa que ela trouxe de Coimbra foi o namorado e já lá vai alguns catorze anos...

ED - E algumas disciplinas que lhe deram...

EC - Já lá ia no quinto ano que ela lá estava e a R. não avançava com aquilo... mas eu tinha uma ânsia tão grande de que ela tinha que ter uma enxada para poder trabalhar um dia, não era? Que eu deixei-a andar e nunca a quis contrariar, sempre a ver se ela conseguisse... sempre a ver se ela conseguiu-a e eu às vezes dizia assim “ó R. porque é que tu não tiras...” e ela... foi até ela querer... quando ela não quis “eu já não quero mais” veio para casa e depois foi aqui para Torres Novas que é aqui perto, não conhece? Foi para um colégio, também particular, aqui e depois fez o primeiro... fez tudo seguido... pronto, no fim do cursozinho foi para Lisboa. Ainda trabalhou em Lisboa, aqui em casa, pagávamos, pagávamos para ela ir trabalhar! Tínhamos que pagar... porque ela ia de comboio e então o que ela ganhava não dava para o passe! Porque depois ela já tinha perdido o passe do pai... já era maior... já tinha perdido... quer dizer, foi assim uma festa... quer dizer foi uma vida de luta! Uma vida de luta! Depois com as tribulações da vida, porque além destas, houve mais..., as coisas que aconteceram na vida aos nossos...

ED - A nossa vida foi muito complicada.

EC - O pai do meu marido morreu-nos debaixo dos olhos, queimado numa lareira! Eu com uma miúda com dez anos... e depois fiquei grávida do P. não sabia... e eu tenho impressão que o meu aceleração de células foi por causa disso. Eles não dão justificação, eles não dão, ninguém tem justificação para esses casos e eu às vezes perguntava, mas dá-me ideia que o meu aceleração de células foi por causa disso...

ED - A gente pensa que fosse isso, porque foi nessa noite que a gente teve relações...

- Não, não tenha essa ideia.

EC - Eu é que fiquei sempre com essa ideia...

- Não se culpe, porque uma coisa não tem nada a ver com outra.

EC - Não, eu não me estou a culpar... eu é que pensei, pela pressão de nervos achei sempre, mas o médico também disse que não, o doutor V.

ED - Uma miúda agora que está lá com o P. a mãe teve-a com dezasseis anos e a miúda tem trissomia...

EC - É verdade, uma miúda que está lá agora com o P., com dezasseis anos a mãe... a miúda é tão novinha...

ED - Mas é um espetáculo, a miúda a nadar é um espetáculo.

EC - E eu... ainda não tinha visto a mãe, mas ela era tão simpática, ela meteu conversa, pronto... e eu disse-lhe “tiveste a tua filha com que idade?”

ED - Ela foi mãe com dezasseis anos... eu achava que era irmã da miúda.

- Teve uma filha com Trissomia 21 aos dezasseis anos?

EC - É verdade, tinha quinze quando a fez e tinha dezasseis anos quando a teve, eu vou assim “e como é tu aceitaste? Ela disse “aceitei bem, acho que foi um presente de Deus” e eu vou assim “porque tu eras tão criança...” não é? Ela era tão criança que aceitou tudo tão bem, tão bem e ainda bem.

ED - E era do namorado...

EC - E estava com ele, já tinham tido outro filho...

ED - Com seis ou sete anitos que o miúdo tem agora...

EC - Mas essa miúda também era muito boa, ela tinha trissomia, ela tinha trissomia mas sei lá, às vezes quando dizem assim “ah o teu filho” às vezes as pessoas dizem assim “ah o teu filho P. tem trissomia, mas é muito levezinho...”

ED - Não, ela tem feições de trissomia, não são é muito acentuadas, mas nota-se que tem.

EC - Mas já viste ela a falar? O P. é assim, o P. conversa, mas se a conversa for muito grande ele gosta pouco de dar recados, porque tem de estruturar uma conversa um bocado maior está a perceber? Viu-o a falar mas, ele mantém uma conversa, consegue manter uma conversa, mas se a conversa for muito grande ele já não a faz... se a conversa for muito grande ele já não a faz muito correta...

ED - E come palavras...

EC - E come palavras, ele engole letras. Eu às vezes digo assim “Ó P. pensa...” eu às vezes digo “ó P. pensa...” e ele às vezes volta atrás e ele é capaz de pensar e dizer como deve ser, por exemplo, mas isto é a maneira dele se escapar às coisas, bateram à porta, uma senhora a perguntar pelo pai, porque o pai faz trabalhitos que lhe pedem por aqui e por acolá... uma torneirita, um esquentador, “tá tá tá tá” e veio uma senhora e bateu “ó P. o teu pai está em casa?” E o P., “não, o meu pai não tá cá” daí um bocado a senhora tornou a vir “ó P. o pai já veio?” “não o meu pai saiu, só vem daqui a três dias” Era mentira! No outro dia encontrei a senhora “ah, o teu marido já veio?” “então mas onde o meu marido foi?” “então, teu filho disse-me que só vinha daqui a três dias” e eu percebi logo o que era, ela já andava a chateá-lo muito e estava a faze-lo falar muito, então ele pimba “o meu pai não está cá, saiu, só vem daqui a três dias”, está a perceber? Ele faz, ele corta a conversa, assim para não fazer a conversa muito grande... se lhe derem um recado ao telefone ele gosta pouco de dar esses recados e agora às vezes, assim, já o acho um bocadito mais madurito, ele já vai, já vai às vezes dizendo assim qualquer recadito... muitas das pessoas telefonam para aqui e dizem “olha diz ao pai...” um recado assim, um recado assado...

ED - É que eu faço *bricolage*.

EC - E ele, ele corta-se e essa miúda essa miudinha que estávamos a falar, essa pequena tinha uma conversa... era uma conversa assim... tal e qual como a sua e como a minha, ali sem....

ED - Ela era fora de série.

- Pois eles também têm dificuldades em memorizar.

ED - É, a uns dá mais cabo de uma célula, a outros dá mais cabo de outra célula e... pronto, uns apanha mais numa área e outros mais noutra...

EC - Não sei... ele há coisas que se passaram há muito tempo que ele fala nelas, mas há coisas que ele não se lembra... mas ele teve sempre dificuldade em desenvolver a conversa, está a perceber? Ele teve sempre dificuldade nisso.

ED - Ele evita os verbos.

- Ele foi acompanhado desde logo cedo na terapia da fala?

ED - Teve... durante anos... sete contos à hora.

EC - Começamos a como? Começamos a como?

ED - A um conto de reis?

EC - A quinhentos ou setecentos...

ED - Foi a setecentos e cinquenta à hora, depois passou...

EC - Porque isso foi outra história... eu achava que ele precisava de terapeuta da fala e então tunga, fui à instituição, a que há aqui em Torres Novas, fui lá... eu nunca tinha ido... eu já ia assim um bocado a pensar aonde é que eu me ia enfiar também... assim um bocado à rasca... cheguei, comecei a ouvir as técnicas todas a falar, ainda me lembro da conversa, estavam a falar sobre saias e sobre a eletricidade que tinham para pagar... eles gritavam todos lá dentro da sala, que era um horror, eu fiquei chocada. Vejo chegar um senhor do autocarro, que vinha de Fátima com uns meninos de uma escola ali, à terapeuta onde o P. ia, na instituição. O senhor estava a dizer que já tinha batido num no caminho, porquê? Porque o estado tinha tirado a auxiliar que vinha com o *chauffeur*, o *chauffeur* não se entendeu com eles pelo caminho, parou o carro e então bateu nos canitos. Pronto, eu aquilo para mim baralhou-me toda... (risos) esse dia foi o dia de juízo! Eu fui à terapeuta, lá falar com a senhora, aquilo era em grupo, eu não achei nenhum jeito àquilo, a terapia na instituição ia ser em grupo e eu pronto, não pode ser assim, falei com a senhora perguntei se ela dava a particulares e ela dava... mais longe, mais longe...

ED - Era um bocadinho mais longe, era perto de Torres Novas.

EC - Um bocadito mais longe pois, para quem ia a pé... porque eu gostava daquela senhora, era a M. J. R. e depois eu ia assim... então fui à mesma senhora, mas a particular, uma hora ou três quartos de hora...

ED - Era três quartos de hora...

EC - Mas era sozinho... aquilo a mim já me contentava... era sozinho, eu achava que aquilo era melhor.

ED - Era às segundas-feiras.

EC - Todas as segundas-feiras... nós, nós tínhamos que ter o dinheiro, eramos reembolsados mas tínhamos que ter o dinheiro.

ED - Uma parte...

EC - Pois, uma parte... sabe-se Deus como é que eu às vezes o tinha, para ter que chegar lá e tinha que o dar, porque eu tinha que o pagar, não era? E quando eles o reembolsavam eu guardava-o religiosamente para no próximo mês ou nas próximas semanas. Era à semana que tinha de pagar.

ED - E depois era assim... e depois eles não me pagavam a deslocação, eu tinha de ir falar a um táxi...

EC - Mas depois não soubemos que eles que pagavam?

ED - Não, eles pagavam ao táxi e então fui falar com o taxista e ele passava-me o recibo, tinha que lhe dar algum, claro não é, porque o rapaz tinha que pagar os impostos mediante os recibos que fatura e então ele dava-me o recibo como se fosse ele a ir com o carro lá pô-lo e ir busca-lo e então eu apresentava esse recibo e eles pagavam uma parte da viagem e eu dessa parte da viagem distribuía uma parte para mim e outra parte para ele.

EC - (risos) Como os ciganitos... mas isso já foi pó fim...

ED - É a tal coisa... a ele pagavam-lhe o táxi, ficava mais caro... e a mim não me pagavam porque eu ia no meu carro!

EC - Ta a ver? Mas isto já foi para o fim...

ED - Foi uma luta muita grande.

- Realmente ainda há muito que mudar...

EC - Só quem está dentro é que sabe....

ED - Obrigam as pessoas a fazer falcatrua...

EC - Só quem está dentro é que sabe, as pessoas dizem-me assim “eu faço ideia...” mas as pessoas não sabem, só quem está dentro... mas não sabem mesmo, isto é tal e qual como os desgostos, outras percas, pelas percas que a gente tem pela vida fora, não é? Só quem as sente é que sabe...

- Ah, lá isso é verdade...

EC - Dá-mos o valor... dá-mos o valor, imaginamos, pomo-nos no lugar tentamos... se fosse comigo... não é? Eu às vezes penso assim... eu... eu

chorava muito, eu era maluca! Que até às vezes pensava que resolvia o problema a chorar, tanto chorei que me cansei...

- Pois não aceitou bem...

ED - Enfiou-se no quarto durante dois meses.

EC - Não, não! Eu queria fazer alguma coisa mas não sabia o quê! Porque eu sabia que alguma coisa tinha de ser feita, mas ninguém ensinava nada e eu não tinha para onde! Se ele veio do hospital, se foi lá que eu o tinha tido...

- Os médicos não lhe deram apoio?

ED - Disseram-lhe assim “vai ter toda a vida um deficiente que nem à casa de banho vai poder ir sozinho” pronto, foi logo a resposta quando ele nasceu.

EC - Mas isso foi depois... quando ele nasceu, na noite que ele nasceu nada previa, eu andava no médico particular, tinha trinta e três anos, também não era tanto como isso, não era o primeiro filho, era médico particular, que nessa altura era o doutor G. e foi bastante boa pessoa. Fui a Coimbra fazer ecografias, mas não era porque desconfiassem de nada... foi mandado fazer e quando ele nasceu eu comecei a ver muito movimento de volta de mim e perguntei se estava tudo bem e eles disseram-me que sim e daqui a um bocado vieram-me mostrar aquela carinha. Eu olhei para ele, pareceu-me o pai dele, não vi nada... a mim puseram-me a soro, eu estranhei para já porem-me a soro e levaram-no... e eu comecei a perguntar porque é que mo levaram “ele tinha frio” disseram-me elas, durante a noite nunca mais mo trouxeram e eu fiquei alerta, a empregada andava por lá e eu perguntei, ou era empregada ou enfermeira agora já nem sei, acho que era a enfermeira, era a enfermeira e eu perguntei porque é que ele não vinha para ao pé de mim e ela disse que, muito friamente, “quando o médico viesse, eu que lhe perguntasse” que ele é que me sabia dizer, aquilo a mim aterrou-me logo um bocado e eu assim “passa-se alguma coisa...” e eu fiquei logo ali assim, já no desespero, mas à espera... depois de manhã o médico veio ao pé de mim e disse-me “olhe, ele tem Trissomia 21” e eu tinha olhado para ele, vi-lhe os braços, vi-lhe as pernas, vi-lhe tudo no sítio e não entendi o que é que era... o que é que ele tinha... depois ele fez insuficiência respiratória, foi para a incubadora, teve, estava amarelito, também passou por isso e um dia eu estava ao pé dele e eu, eu chorava, chorava, chorava, não conseguia deixar de chorar... porque eu não sabia o que é que ele tinha! Não sabia o que é que estava ali a acontecer! Não me explicaram mais nada... e veio

uma enfermeira ao pé de mim e ela era linda, nunca me esqueceu aquela cara e disse-me assim a enfermeira “porque é que está a chorar?” “olhe, porque o caso não é para rir” e ela disse “então mas a senhora vai ter muito que chorar” foram mesmo estas palavras “a senhora vai ter muito que chorar pela vida fora, vai ter uma criança que nem à casa de banho vai aprender a ir...” Aquela mulher matou-me ali dez anos, tirou-me dez anos de vida de certeza! Eu morri ali um bocado... pronto, depois eu vim com ele para casa.

ED - Apanhou um esgotamento teve dois meses fechada num quarto...

EC - E depois eles disseram-me assim “vem cá á consulta com ele” eu ia, como as outras mães iam... o graficozinho sempre normalzinho, tudo bem, reflexo tudo certo... e depois eu ganhei uma mania... não perguntava nada, já me tinham dito tudo, eu tinha medo, vinha um esticava daqui, vinha outro esticava de acolá, mediam-lhe, faziam-lhe os reflexos, faziam-lhe a marcha... eu não perguntava nada, eu tinha medo, não me dissessem mais alguma coisa que ele já tinha... porque eu já, já sabia o suficiente não precisava de saber mais nada... eu não queria saber! Eu não queria que ninguém me dissesse nada, cheia de medo! E depois ela disse-me assim “então mas não chore, porque é isto assim, assim, assim” depois veio-se embora, os gráficos era tudo normal, tudo normal e depois um dia disseram-me “pronto a consulta acabou, não é preciso, está tudo normal” ele não estava normal, porque eu já sabia que não estava, eu já tinha tido uma! Também não pendurava, não endireitava, já tudo endireitava, ele não endireitava, babava... então? Tinha que não estar bem.

ED - Ia-mos às consultas de desenvolvimento em Coimbra só para assinar papéis...

EC - Nós fomos às consultas de neuropediatria a Coimbra, porque o P., para ter direito a algum reembolso da terapia da fala, tinha que passar por aquela consulta e nós íamos lá. Nunca me ensinaram nada! Opá! Isto é uma coisa impressionante (risos) eu levava a malinha dele da escola, ele já andava na escola, levava a mala toda, na ânsia que alguém visse aquela mala e visse qualquer coisa, nunca olharam para a mala! Mas a dada altura até era simpática...

ED - Era... davam-lhe uma folha e um lápis e depois falavam com a gente e a gente entretia-se a fazer riscos.

EC - Ela ia vendo, pronto, e depois era um calendário que lá tinha, nunca me esqueceu que era assim uma coisa, com uma coisinha que marcava os dias e as semanas e ela mandava-lhe marcar e o P. marcava, pronto, já estava tudo bem, não era preciso fazer mais nada. Depois ela um dia chateou-se com a gente, não sei porquê que foi, que ela virou-se para a gente e disse assim “você têm quantos... quantos dentes... quantos médicos têm... quantos médicos têm pós dentes? Para um dente, quantos dentistas têm... quantos dentistas têm para a boca? Têm um médico para cada dente?” Como quem diz, vocês vão lá e vêm aqui também... A gente levava com isto tudo, a gente tinha que engolir porque eu precisava dos papeizinhos assinados por ela, tinha sido um primo que era lá médico... mas a senhora até era agradável, mas naquele dia também lhe deu para dizer aquilo, eu assim “bom e agora?” Tínhamos que engolir...

ED - É que ninguém nos ensinou nada...

EC - Nada, nada, aquela... e eu via tanta criança que lá ia à neuropediatria, lembra-se daquela história que ouve na televisão, daquela menina adotada ali de Torres Novas, com aquele sargento G. que eles adotaram, criaram-na e depois não a queriam dar à mãe? Não se lembra disso?

- Sim.

EC - E onde essa menina ia à neuropediatria, foi onde o P. tinha ido, porque o P. é mais velho eu até achava graça porque via a casa na televisão... pronto e eu via lá tantas crianças com tantos problemas e os pais iam lá, eu pensava assim “ó meu Deus, mas o que é que?” olhe ou bem ou mal a gente ia aos brasileiros, pagávamos tudo, mas ao menos alguém ensinou-nos a mexer! Fazer qualquer coisa! Porque era o que eu queria! Porque a minha aflição era ninguém me dizer nada! Tivemos um, olhe, isto foi verdade, tivemos um rapaz que foi presidente da câmara aqui na Golegã, toda a gente apostou muito nele mas depois a coisa até nem correu bem... ele era do ensino especial e ele ensinou-nos... tinha uma amiga em Almeirim, não era Almeirim?

ED - Estás a falar de quê?

EC - Daquela que o M. ensinou... era de Almeirim, o M... aquela primeira que nós levamos o P.. que ela até ensinou a puxar pelo carrinho...

ED - Ah era Santarém.

EC - Não era Santarém, C., era Almeirim ou Alpiarça.

ED - Não, foi em Santarém.

EC - Não foi Santarém desculpa, mas isso não interessa.

ED - Era Santarém.

EC - Mas não foi, ou era Almeirim ou Alpiarça, ele era tão pequenino, foi a primeira vez a nossa ânsia era tanta e ele era do ensino especial e tinha uma amiga... mas ele depois tinha deixado, depois ele candidatou-se a presidente, a coisa até nem correu bem com ele e depois agora até, até ele deixou isso tudo, nem é presidente nem... deixou essa área ...

EC - E ele indicou-nos... nem de escola... nem do infantário, era uma colega dele do ensino especial e essa senhora coitada, já nos ensinou a fazer qualquer coisa... lembra-me dela mandar atar caixinhas dos sapatos duas ou três e pô-lo na mão, porque eles não fecham, não têm... por isso ele bloqueou no programa dele, para moldar a mão e depois ele começou a agarrar as coisas, porque ele não, não agarrava, tudo lhe fugia da mão... e enfiou continhas, muitas perolazinhas, coisas que agora há por todo o lado nos chineses, por toda a banda e eu rolei-me para achar essas coisinhas, para enfiar no fio de coco, olhe, esse sofá, estava ali sentadinho nesse sofá, ali naquela posição, antes de ir para o infantário de manhã eu tinha uma caixinha com meia dúzia de contas, antes dele se ir embora fazia-lho enfiar “tuca, tuca” por causa da motricidade, para os dedinhos... para ele... está a perceber? E essa rapariga lá, ou era em Almeirim ou era em Alpiarça, a amiga dele, já nos ensinou a fazer isso e depois soube mais tarde, na escola, uma vez alguém me perguntou se eu tinha pago, alguém lhe quis fazer mal que me vieram perguntar se eu tinha pago para ir a essa, a essa professora e eu disse “não, eu não paguei nada, eu não paguei nada” e depois expliquei-lhe: “foi fulano que me ensinou para eu ir lá e a senhora é que nos ensinou... nos deu umas dicas para alguma coisinha, para fazermos... mas eu não paguei nada.” Porque era falado depois no meio delas que nós daqui da Golegã tínhamos ido àquela, àquela rapariga, mas tínhamos pago para ela ensinar a fazer uma coisa e tinha sido mentira. E na escola primária fui eu e o meu marido à DREL pedir professores de apoio para o P., para a escola! E lá perguntaram-me porque é que tinham ido os pais e eu disse que me tinham mandado, aí é que fomos a Santarém e a gente nessa altura disse “foi a escola que mandou” e eles lá disseram “mas não é os pais que têm que estar aqui, a escola é que tinha que estar” até à DREL fomos, por isso não fiquei maluca...

- Há muitas dificuldades...

EC - E depois uma pessoa desespera, às vezes desespera e às vezes diz assim “ai ajuda!” “ai associações!” mas aonde é que elas estão? Então mas... valha-me Deus... então não sei então... diga-me aonde é que elas estão que eu vou lá... e depois a gente não foi fazer sócios, sócios de quê? A gente não sabia...

ED - Havia a associação de Santarém, de deficientes de Santarém, o P. chegou a ir a provas de cavalos lá e a gente é que pagava, eles nunca, nunca ajudaram em nada.

- Mas agora existem várias associações de Trissomia 21.

EC - Ah está bem, mas eu estou acostumada, é assim, a falar, falar, falar e depois ficamos...

- Mas as associações apoiam, têm consultas...

EC - Ai filha palete!

- É o quê? Palete?

EC - Estou tão cansada... é palete!

- Pois, não sei...

ED - Eu cheguei a escrever à Doutora M. B., para o Instituto Português da Criança, cheguei a mandar para lá pedidos. Sabe qual foi a resposta? Eu escrevi para lá a pedir apoios, mandou-me assim um postalinho assim, dizia lá assim “vai ser enviado, não se enquadra nos nossos serviços, procure o procurador da república.”

EC - Está a ver?

ED - Assinado presidente B.... escrevi para a Fundação *Calouste Gulbenkian* que estavam a mandar dinheiro, na altura eu fazia parte daqui da junta de freguesia e havia lá um velho retornado que pedia apoios à Fundação *Calouste Gulbenkian* e os apoios vinham ali para a junta. Ele pedia dinheiro e coisas e o dinheiro vinha ali para a junta. Uma vez falei com ele e ele disse “opá escreves para lá” e eu escrevi para lá a pedir apoio para livros para... pronto para qualquer coisa...

EC - Gastávamos dinheiro na escola...

ED - A resposta que eles me deram “o seu pedido não se encontra nos nossos... no nosso programa.” Quer dizer, para o outro que nunca fez ponta de corno, que anda... ainda hoje vive de subsídios, que anda aí assim, isto já lá vão... vão uma carrada de anos, ainda hoje vive de subsídios, que ele não faz

nada! Nada! Nem ele nem a mulher, não fazem nada! Pronto, um dos filhos até mora aqui e eles vivem à conta só dessas coisas e o meu não se enquadrava. Escrevi para a Cruz Vermelha Portuguesa, até hoje estou à espera da resposta, escrevi para o procurador da república... esse deu a resposta que ia ser enviado para a segurança social... pronto, o meu processo... quer dizer eu tive carradas de coisas...

EC - Nós gastávamos muito dinheiro...

ED - Ah tive outra coisa que me esqueceu... eu escrevi para a CP, na altura o meu sindicato escreveu para a CP e a CP participou com cinquenta por cento das despesas que eu tinha, dos médicos de Brasil.

EC - É verdade, foi a única coisa que nos ajudou, foi a CP.

ED - Eu apresentava a fatura, o recibo... e a CP, os serviços de apoio da CP, os serviços sociais da CP, pagavam-me cinquenta por cento dessas consultas... pronto isso a verdade seja dita.

EC - Foi verdade que ajudaram, eles o da CP.

ED - Entretanto depois entrou uma nova administração e acabou, pronto, mas o P. continuou a fazer na mesma o programa.

EC - Sabe o que tínhamos de fazer para pagar as consultas? Nós pagávamos em dólar.

- Em dólar?

ED - Em dólar.

EC - Até dólares tínhamos que comprar! Dólares... e sabe como é que conseguimos fazê-la? Foi à custa da guerra do Golfo, porque o dólar baixou e havia um amigo ali no banco dizia "ó C. olha, o dólar está mais baixo" a gente íamos juntando o dinheiro e íamos comprando os dólares para quando chegássemos à consulta pimba, pimba, dávamos os dólares...agora já nem os sabia contar... mas eu sabia contar os dolarzinhos...

ED - A gente tínhamos que os pagar em dólares, porque o dólar podiam-no levar e o escudo eles não o podiam levar... então nós pedíamos, fazíamos a transferência, comprávamos os dólares, chegávamos lá e pagávamos em dólares.

EC - Parece anedota não parece? A gente fez a luta sozinha... ele tem vinte e seis anos...

- Pois, mas dou-lhes os parabéns porque tem um filho muito desenvolvido.

ED - Foi uma grande luta, muito grande, ninguém faz ideia aquilo que a gente passou.

- Realmente só quem passa é que sente.

EC - Eu às vezes dizia assim “ó meu Deus, que me ajudes, nem que seja ir à China a pé eu vou com ele mas eu tenho de saber para onde!” isto é triste... não ensinam as pessoas... então não era no hospital que a gente devia...?

ED - Por isso é que nós estamos sempre abertos a partilhar a nossa experiência.

EC - Mas a nossa experiência, qual é a experiência? A experiência foi tudo sozinha, não temos nada para ensinar a ninguém, essas pessoas precisam de ajuda e a gente não sabe dar...

- Tem muito que ensinar, de certeza que sabe mais do que eu, tem muita experiência...

EC - Como é que daqui alguém tira alguma coisa? Foi o trabalho que fizemos, mas as pessoas também o podem fazer de outra maneira sem ter de ir aos sítios que nós fomos, não é? Nós tivemos que ir a esses sítios porque foi a única coisa que tivemos. Mas as pessoas agora, as pessoas não podem ir a estes sítios... quem é que pode? Eu se fosse agora... naquela altura não tinha dinheiro... tivemos que vender a casa, não é? Se fosse agora se calhar até nem... só se tivesse a casa na mesma para vender... já não era capaz de fazer tudo aquilo que eu fiz! E agora as pessoas na situação que se encontrem agora, o que é que a gente diz? Dizemos esta história, são a história que nós temos para contar, não temos outra, porque esta foi a realidade.

ED - Até temos um amigo, um amigo não, uma amiga, o marido até se divorciou dela e ela ficou com as dívidas dela todas, isso foi um pandemónio.

EC - Ah coitada! Mas isso é outra história....

- Mas o seu filho desenvolveu-se muito bem, é campeão, ganha taças e medalhas, por isso, tinha muito que ensinar a outros pais, se escrevesse um livro a relatar as técnicas que aplicou ao seu filho.

EC - Ah filha não, não, não já não quero mais....

- Era só uma ideia... seria uma ajuda monetária e ao mesmo tempo estaria a ajudar outros pais...

EC - Mas eu só tenho a quarta classe.

- Mas tem experiência...

EC - Só contando a alguém e a outra pessoa desenvolver.

- Se quiser eu ajudo-a e a as receitas seriam todas para o P.

EC - Ai filha... nós estamos cansados, pensa que não estamos cansados, também? Não pense que às vezes não era debaixo de lágrimas, ai... que não era... horas e horas... até um ar condicionado tivemos que lá pôr... e naquela época custou...

ED - Duzentos contos.

EC - Porque não se podia estar lá com calor e quando era de inverno, com frio. Eu ainda tenho esse ar condicionado lá em cima, que coitado já trabalha bastante mal... A gente naquela época... olhe o ar condicionado custou esse preço, eu tive que lá pôr para ele fazer aquilo...

ED - Aquilo era muito frio no inverno e muito quente no verão.

EC - Foi de loucos... mas fez-se... olhe, porque houve coisas que custaram meses e anos a fazer... ele para aprender a andar de bicicleta... mas tivemos que o conseguir a pôr! E para nadar... com aquela idade? Eu quase a brigar com o professor na nataçãõ com ele, com aquela idade assim pequenino, ponha-o dentro de água e ele fugia... porque via que podia fugir e o barulho da água, numa turma normal com o barulho ele expressava-se... começou a achar graça, a fazer aquilo a afastar-se dos outros e o professor dizia “vai busca-lo, vão busca-lo” e ele começou a achar graça àquilo e começou a fazer... eu fui ao pé do professor e disse “ó professor T. não deixe o P. fazer isso, que daqui a bocado quer lidar com ele e não é capaz” e ele disse, com toda a educação, que eu me sentasse, porque ele tinha um curso de saber lidar com crianças com paralisia cerebral, também sabia lidar com ele. Eu sabia que isso não ia acontecer... foi o que não aconteceu... e dai por um bocado mandou-mo ir tirar da água, que já não o queria lá, que ele estava-lhe a perturbar a aula... e eu disse “então o senhor acabe lá a aula, depois no fim eu falo consigo” depois eu fui lá tirei o P. dentro de água, parecia um coelho eu agarrei-lhe pelos braços, puxei-o cá para fora, quando a aula acabou eu fui ao pé dele e disse assim “olhe, eu não precisei do senhor enquanto foi pai e mãe dentro de casa, mas ele tem de vir para a rua... começou pelo senhor, teve azar, diga-me lá qual é o conselho que me dá? Quer que eu o meta no primeiro contentor que encontro, meto-o lá dentro, tapo e

acabou-se? Ou fecho-me em casa com ele?” E o senhor disse pra mim, que eu me acalmasse, porque eu comecei a crescer para o homem, eu estava a crescer para o homem e o homem disse-me... olhe mudou de turma, com uma turma mais pequena o que eu concordei plenamente, mandou-me a mim para dentro de água com ele, o que eu concordei com ele, mas nunca mais lhe deu importância... mas hoje é amigo dele. Porquê? Porque ele viu que eu nunca mais de lá saí. Ele também teve que me lá ver anos... agora encontrou-o “hey granda P.!” Quando o encontra... pois agora ficou amigo dele, mas também nunca mais foi professor dele. Na falta de professores, às vezes ele ia substituir e ele puxava pelo P., porque nem todos estão... dispostos.

- E o P. dava-se bem com os colegas?

EC - Dava.

ED - O P. dá-se bem com toda a gente.

EC - Dá-se melhor ele com os outros, do que com os outros lhe dão... as crianças são ingratas, isso é escusado. Porque ele, ele chegou ao ponto de me dizer que a avó, porque nós tínhamos a minha mãe aqui em casa, ele dizia-me que a avó estava deficiente e uma dia chamou atrasada mental à irmã, outra vez ia na bicicleta, porque eu caminhava muito com ele para a escola, punha-o numa bicicleta, hoje nem sou capaz de andar numa bicicleta, porque o meu coração nem quer, com ele na bicicleta atrás e eu pimba, pimba, pimba com ele para a escola... passou por um cão que estava coxo e ele disse “ó mãe, aquele cão tem de ir para o hospital” baralhado ainda na fala “está deficiente da pata”, porque era o que lhe chamavam a ele, sabia o que era... está a perceber? Ele às vezes, uma vez levei-o a um psicólogo, quando foi aquela passagem de idade, ele podia lá ter alguma coisa atrofiada, então tratei de lhe arranjar um psicólogo que havia aqui na Golegã... tunga P. para o psicólogo! Pagamos lá não sei quantas consultas também ao senhor... porque ele andava assim um bocado... pronto, às vezes ele podia estar ali por entre os dezassete, dezoito anos, dezanove anos que tivesse alguma coisa assim atrofiada.

- Pois era isso que eu queria-lhe perguntar, como foi a fase da adolescência?

EC - Foi normalmente sem problemas... tal e qual como é agora, tal e qual, sempre assim... mas eu, mas eu como imaginei... pensei assim “eu vou levá-lo, pode ser que ele converse com mais alguém, alguma coisa” e aí eu ainda não

tinha contado a história dele, não é? Eu às vezes dizia à irmã “ó R. eu devia de contar ao teu irmão, o que é que tu achas?” E a R. assim “ó mãe, mas tu achas que ele não sabe? Pensas tu que ele não sabe... mas ele sabe muito bem” e era verdade, ele até sabia... depois o psicólogo um dia perguntou-me “mas quer que lhe diga?” Ele o homenzinho, é que me disse e eu assim “não, não quero que lhe diga, se alguém tiver de lhe dizer tem de ser eu a dizer, não quero que ninguém lhe diga. Essa gente tem de ser eu, nem quero que seja mais ninguém” mas eu não tive tempo de lhe dizer que um dia ele veio e disse ele, pronto.

- Ele tem alguns amigos aqui ou não?

EC - Ele é amigo de toda a gente.

- Mas ele manteve algum amigo?

ED - Teve esse, que está ali na foto, mas foi para o Brasil.

EC - Teve esse que foi para o Brasil, comunica com ele pela internet, vai para o trabalho, eles lá conversam com ele conversas de todo o tipo e todos os disparates... ele vai ao café sozinho, ele bebe uma imperialzinha, uma cerveja, não pense que não bebe! Café todos os dias... ele faz essa vida.

- E na fase da adolescência ele não queria estar com os amigos?

ED - Não.

EC - Não, porque nunca ninguém o convidou... ele nunca teve ninguém que o levasse para lado nenhum.

- Pois era isso que eu queria saber, ele então não tinha amigos?

EC - Não, mas eu puxei sempre toda a gente para casa! Eu puxei sempre toda a gente para casa, eu puxei-os sempre. Ele teve sempre meninos aqui em casa enquanto foi menino, tá a perceber?

- Enquanto foi menino, lá está...

EC - Enquanto foi menino.

- E depois na adolescência como é que foi? Ele se calhar devia sentir-se só, não?

ED - Tem este aqui que ia com ele, ele levava-o a ir ver a avó...

EC - É, ele levava-o de mota e conversava com ele...

ED - Tanto que ele chama avó, à avó daquele, chama tia, tia mãe...

EC - Porque é assim, temos, eu dou-me bem... temos muitos amigos, e ele vive dentro desses amigos... temos aqui uma menina ao lado, que é da idade da

irmã, tem um bebé agora, tem outro vive mais acolá... está a perceber? Vive assim...

ED - Quando há anos ele vai.

EC - Quando há anos ele vai.

ED - Mas é só do nosso grupo.

EC - Assim dos nossos está a perceber?

- Pois lá está...

EC - Mas isso é a sociedade filha!... Eu não posso impor o P. na casa dos outros, eles são menos, elas são terríveis, elas até se o virem ah...

- Pois a sociedade...

EC - Mas isso tem de ser a sociedade ensinada! Está a perceber? Olhe quando o P. foi para o infantário e quando a professora do ensino especial lá chegou, toda a gente sabia que a mãe do P. e o pai faziam-lhe qualquer coisa em casa... qualquer coisa “tá tá tá...” a professora do ensino especial foi para o centro, para esse centro... era centro mas era o infantário, a gente chama centro mas era o infantário onde havia lá uma menina que mora aqui numa casinha abaixo, que tem uma deficiência, elas são duas, uma estava na instituição tem a idade do P. e estava também no centro é a R., chamaram a R., chamaram uma professora pré para a R. e as próprias pessoas lá do centro disseram “ai para o P. não... que os pais do P. não querem” Eu desejando sempre que alguém me desse uma ajuda e ainda diziam aquelas coisas! Houve uma educadora lá dentro, minha amiga, às escondidas, disse-me ela assim “eu vou-te dizer uma coisa, não digas nunca que fui eu, mas passou-se isto assim e elas disseram isto... mas a professora vem cá amanhã” eu no outro dia, fui lá apresentar-me à professora... lá lhe disse quem era “olhe, eu sou a mãe do P., eu soube que a senhora veio cá para a R., desculpe eu vou-lhe dizer isto, que não passe daqui, mas disseram-me...” “ah, foi verdade foi” “mas essa não é a realidade, porque tomara eu ter alguém que ajude o P.” tratou-se dos papéis, ela continuou a ajudar o P., a trabalhar com o P. e a trabalhar com a R. e ela apercebeu-se quando lá chegou, o P. já não tinha nome... chamava-se “o P. doente” era como ele era tratado e ela disse assim “o P. doente? Então mas ele não é P. doente ele é P. M., porque é que ele é o P. doente?” Tinha sido uma avó de um menino, com que ele depois andou na escola e fez o percurso com ele, que disse ao menino “olha, tu não faças mal àquele menino... olha que ele é doentinho” então ele era

“o P. doente” já não tinha nome... por isso é a sociedade! A avó devia ter ensinado de outra maneira, não era? Mas não... era “o P. doente”.

ED - Já quando foi no infantário também foi outra guerra...

EC - Com freiras...

ED - Pediram-nos o dobro, pediram-nos o dobro...

EC - Eu fui lá só pô-lo três horas...

ED - Ele ia só três horas, que era a parte da manhã, pediram-nos o dobro do que os outros meninos pagavam, que era para ele não ir para lá.

EC - Era para ele não ir para lá, porque a educadora não o queria! Lá obriguei aquela gente toda... lá o aceitaram... e depois no fim, ela gostou tanto dele, depois só tinha um problema, era se um dia lhe pusessem um invisual ao pé, que ela não sabia como é que havia de fazer...

- E se o P. um dia viesse pedir alguma informação, tirar alguma dúvida sobre sexualidade, que assuntos é que acham que teriam mais dificuldade?

ED - Se ele perguntar a gente responde, não tem problemas nenhuns...

EC - Dentro daquilo que nós também possamos...

ED - Desde que a gente saiba...

- Não tinham, portanto, dificuldade nenhuma?

EC - Eu acho que era capaz de falar com ele, até talvez mais já com ele do que propriamente com a irmã, porque eu lembra-me da história da irmã...

ED - Às vezes está a dar coisas na televisão e a gente explica-lhe as coisas...

- E quando o P. começou a ter as transformações da puberdade... como foi?

EC - Não, não... como ele tomou banho, ele tomava banho também com o pai, tomava banho comigo, se calhar foi-se habituando também a ver, se calhar e nunca fez essas observações...

ED - Ele tanto toma banho comigo, como com a mãe... é a mesma coisa.

EC - Está a perceber?

- Pois... e na vossa opinião quais são os tipos de dificuldades/riscos mais comuns em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?

EC - Sei lá....

- Por exemplo, o abuso sexual?

EC - Pois esse tenho medo... sempre tive... porque eles não se sabem defender... porque não se sabem defender... porque a irmã estava numa casa, uma vez, numa situação que se passou... que ela foi para casa de uma pessoa nossa amiga e ela teve lá um problema com um jovenzinho que lá havia e ela imediatamente se veio embora, soube-se defender, não é? Não me contou nesse ano, também não me contou, ficou com aquilo para ela, no outro ano ela tinha que para lá voltar e então ela contou... e então, se ela contou, não foi... acabou... e eu fui esclarecer o assunto, está a perceber? Como eles acham tudo tão bom, que é tudo tão bom, é tudo tão amigo, ele não me conta. Porque ele na escola, eu perguntava-lhe, às vezes perguntava e ele assim “não... são amigos” e agora um dia destes, foi bem há pouco tempo, que ele disse-me que os meninos diziam que “ele que era burro, que ele que não aprendia, porque era burro” e eu assim “então tu não dizes” “ele era meu amigo...” e a minha amiga, a L. estava ao pé “olha, amigos desses” está a perceber? Lá está, porque eles acham tudo bom... e nesse aspeto eu tinha medo que...

ED - O outro colega que morreu, o rapazinho que morreu, há pouco tempo é que a gente soube que ele lhe bateu para defender o primo...

EC - Olha pois, foi a semana passada... foi um rapazito que morreu com dezassete anos.

ED - Dezanove, dezanove.

EC - Num acidente de mota, era aqui vizinho e ele assim “ai eu não gosto dele” e eu assim “não gostas porquê, P.? Coitadinho, então já morreu” “ai ele bateu-me” e eu assim “bateu-te? Bateu-te porquê?”

ED - “Ele estava a brigar com o primo e eu fui ao pé dele defendê-lo e ele bateu-me.”

EC - Quer dizer estas coisitas, a gente às vezes apanha... porque ele não é muito de dizer... ele não é muito de dizer... aquele que está ali na fotografia, que está ao pé dele, também tem trissomia, era o amiguinho dele, o A., e esse menino sempre contou tudo, a mãe uma vez desconfiou que, a mãe também era advogada, também tinha essa esperteza toda, eu não era capaz de fazer aquilo, ah, que no balneário passava-se qualquer coisa com o A. e ela meteu-lhe, ela disse-me “eu sei que não posso fazer... mas eu fi-lo.” Meteu-lhe um gravador na mala e apanhou o que queria, escondida no forro da mala. Mas eu, o P., tenho...

eu não tenho a certeza... mas tenho impressão que o meu P. dizia... que o P. que não era capaz...

ED - Não, o P. não dizia.

EC - Não sei se... achas que ele que não era capaz? Dizia?

ED - Não.

EC - Não dizia? Eu, às vezes tenho medo disso... mas ele agora tem, ele agora tem o segredo da irmã, o segredo de nascença...

ED - Mas isso ele guarda.

EC - Ele guarda, agora não sei se guarda o segredo... que não é segredo... está a perceber?

- Por isso é que é muito importante a Educação Sexual.

EC - Mas eu digo-lhe "ó P. olha que podem-te levar..." eu explico-lhe... "olha, P. sabes, fazem isto, fazem aquilo... há meninos que abusam."

ED - A gente, às vezes até diz "ó P. tem cuidado na internet... vê lá com quem estás a falar, há muitos gajos que dizem que são estes e são outros."

EC - Olhe, agora não puseram aquela criança virtual? Não viu? A menina virtual, que apanharam três pedófilos portugueses?

- Não, não vi.

ED - Na Holanda fizeram uma boneca virtual na internet, com poses íntimas que correspondia com os pedófilos.

EC - Ele é que me veio mostrar "ó mãe, olha aqui" e eu assim "estás a ver P. os perigos? Estas a ver os pedófilos, o que eles fazem às pessoas?"

- Acontece que são muitas vezes ameaçados e não contam...

EC - Oiça, mas é assim, se ele não viesse contar a mim, ele à irmã ia contar. Porque o cunhado é muito de respeitar o próximo e por exemplo, o P. diz-lhe assim "ó N. preciso de ter uma conversa de homem para homem" e vai lá conversar com ele, mas o P. não diz, mas se eu perguntar ao outro o outro também não me diz... eu às vezes bem lhe vou perguntar o que é que ele diz, mas ele também não me diz, diz só que falou com ele, mas não diz o que é que diz... está a perceber? E ele assim é capaz de contar... para mim...

ED - Mas ele repreende-o.

EC - Pois repreende-o, aí não!

ED - Está sempre a chama-lo à atenção...

EC - Sempre mesmo, às vezes, à mesa ou qualquer coisa, quando ele está... faz... porque ele é muito de “óh, já não quero...!” Às vezes faz birras! E o cunhado já lhe disse “tu ainda hás de fazer birras ao despique com a tua sobrinha” e ele diz que sim... por exemplo, ele diz que tem ciúmes da sobrinha... e essa verdade ele também diz... se eu às vezes estou assim a mexer na barriga da irmã, ele diz assim “pronto já chega, já chega, já estou cheio de ciúmes” e a gente pergunta-lhe “mas tu tens ciúmes? Mas é a sério?” “é a sério mãe... tenho ciúmes” e depois “tenho ciúmes da minha irmã” e a irmã disse “mas não faz mal que eu ponho-lhe a chucha a ela, dou-lhe o peito e tiro-te a fralda a ti!” (risos) pronto, está a perceber? Mas quer dizer, mas há aqueles medos não é, estou sempre com medo...

- Sentem que protegem demais o vosso filho por causa desse medo?

ED - Ai isso sempre, sempre, também é por demais, é por demais.

EC - Quer dizer... eu tenho medo, tenho, tenho medo.

- Mas se vosso filho tivesse amigos deixavam-no sair?

EC - Deixava, se fossem de confiança deixava, com aquele rapazinho deixava... teve olhe, teve uma rapariga, essa rapariga que o levou a ver... o... esse... o filho do Carreira, o Toni Carreira, temos essa rapariga, foi uma rapariga que por aqui passou e essa rapariga devia ter uma vivência qualquer muito estranha...

ED - Era mais velha que ele.

EC - Muito mais velha do que ele... e ela... mas eu achava a rapariga, eu achava e acho que a rapariga era boa...

ED - É, a cachopa era uma paz de alma, é simples, é simples, a cachopa é simples demais.

EC - Mas as pessoas diziam que ela... ponham-lhe muitas coisas em cima e eu deixei ir o P. mais uma vez com ela e as pessoas começaram a puxar-me a atenção para eu não deixar ir...

- Mas não devia ligar ao que as pessoas dizem...

EC - Eu acho que ela, ela, ela era também assim de ir...

ED - Ela era simplória...

EC - Era simplória... pronto...

ED - É uma pessoa que é capaz de estar ali com outro rapaz e ela põe-se ali na conversa com eles, não tem problema nenhum.

EC - Mas ela avançava, pronto...

ED - Avançava, mas nunca, nunca, houve nada...

EC - Mas depois, começaram-me a meter medo, de eu deixar o P. ir com ela... comecei a dizer “mas esta gente está-me a querer dizer que a rapariga vai querer abusar do rapaz?” Era a intenção.

- Mas se já o educaram e o preveniram, conforme me disseram, não deviam ter medo e deviam deixar o P. conviver com outras pessoas...

EC - Claro, claro... pois mas eu ganhei medo, ela até tinha uma casa de perfumes, uma perfumaria, mas aquilo não deu e a rapariga pronto... e ela também tinha uma história assim coisa... que ela tinha sido... foi dos primeiros transplantes de fígado que se fizeram na França, que os pais a levaram, mas o pai vê-se por aí com a outra irmã mas ela nunca mais se viu...

ED - Ela teve aqui há tempos, aqui no supermercado.

EC - Mas era os medos...

- Mas chegaram a proibir o P. de andar com ela?

ED - Ela depois foi-se embora, foi para Caldas da Rainha...

EC – Não, eu deixei-a ir... mas depois comecei a ganhar medo! Está a perceber? Mas a rapariga também acabou por se ir embora, está a perceber? Mas assim... rapazes não... nunca. Eu tenho um sobrinho aqui, que tem dezassete anos, que vive aqui a dois passos, eu fui a mãe da mãe dele e continuo a ser e a ele também se for preciso e nem aquele menino...

- E nem esse menino?

EC - E foi criadinho aqui, com ele, e tem dezassete aninhos... e ele nunca puxa pelo primo.

ED - Foi por causa desse que ele levou porrada... para o defender... eles estavam a brincar aí na rua e o meu foi defender o primo e levou porrada do outro... segundo diz ele.

EC - Levou porrada por causa dele, olhe nem sei até que ponto isso foi verdade, ele estava a dizer, ele não é mentiroso...

- E os amigos da nataçãõ?

ED - Os amigos da nataçãõ, da seleção nacional, só se vêm uma vez por ano... se forem a alguma prova aquilo é uma festança...

EC - Mas se o encontrarem em algum lado... olha no Algarve, então no Algarve? Não encontramos lá um e eles cumprimentaram-se logo e foram nadar

e foi, até foi bonito! Um vinha não sei de onde, estávamos no Algarve numa praia...

ED - Estávamos debaixo de um chapéu aqui e eles lá para trás “eu conheço aquela cara” e o P. é que disse logo “é o...”

EC - E depois eles foram cumprimentar-se, foram nadar os dois para dentro de água...

ED - A mãe dele é médica lá em Faro é a...

EC - Não me lembro como ela se chamava... está a perceber? Agora os outros... amigos da idade dele que andaram na escola com ele, eram amiguinhos... houve alguns amiguinhos... mas assim mais pequeninos quando foi pelos anos... convidavam... mas muito pequenino, depois deixaram... e eu aqui eu fazia assim...

ED - Se o encontram na rua cumprimentam “ó P. estás bom e tal?” mas pronto, mais do que isso não...

E1 - **E se o vosso filho tivesse amigos, vocês não viam problema nenhum que ele fosse com eles ao cinema, passear...**

EC - Não, não... mas havia de os ter, mas ele não os tem... uma vez fomos a Nazaré, para a praia, passar lá três diazitos, o R., o meu sobrinho, foi lá com os pais, encontramo-nos e o R. quis ficar connosco, o R. ficou. Eu nesse dia dei dinheiro a eles e foram os dois jantar sozinhos a um restaurante... está a perceber? Eu deixava, visionei cá de fora os dois, pediram, comeram beberam o que quiseram e depois foram ao cinema... está a perceber? Mas isso é enquanto somos nós que podemos comandar, agora nestas idades, não posso comandar os outros a fazer isso, filha... não posso... posso?

- Pois não.

EC - Quando ele vai com a irmã, a irmã leva-o ao teatro, leva-o à quinta da Regaleira, leva-o para lá a tudo o que ela pode por lá... a conhecer isto, a conhecer aquilo... ele vai e a irmã leva-o a essas coisas, mas é assim do nosso... mas isso nem somos nós que temos a culpa... é a sociedade... olhe eu tive anos que não saímos daqui de casa, tinha a minha mãe velhinha aqui em casa, teve aqui anos e eu tinha uma rapariga amiga que foi, ia numa excursão não sei das quantas, dez dias para o Algarve “eu este ano levo-te o P.” mas o P. já tinha o quê? Já era capaz de ter uns dezassete anitos?

ED - Dezasseis, dezassete anos...

EC - E ela levou-o, ela deixou-o lá conviver com eles todos e ele foi, esteve aqueles diazinhos com ela, quando veio vinha desejoso por nós, porque vinha cheio de saudades.

ED - As pessoas todas “epá o P. é muita brincalhão, é assim, é assado...”

EC - Pronto mas isso é com... sempre com os mais velhos... com os outros, não é? ... mas não tem hipótese não...

- Com que idade começaram a perceberem-se do desenvolvimento da sexualidade do vosso filho?

(Silêncio prolongado)

- Por exemplo, o crescimento dos pêlos púbicos...

EC - É como eu lhe estou a dizer, ele como tomou sempre banho connosco não houve problema...

ED - A barba, ele só teve barba aos vinte um anos, foi tarde.

EC - Foi tardita, a barbita... mas agora já a tem composta...

- E digam-me uma coisa e aperceberam-se da primeira ejaculação ou quando ele teve a primeira poluição noturna?

EC - Não, não, não, não, nunca vi.

ED - Nunca se viu.

- Nunca foi ter com o pai...?

EC - Não, não.

ED - Nunca vi nada disso, ele toma banho às vezes comigo...

- Não nota por exemplo, nos lençóis da cama?

EC - Eu já lhe expliquei isso! Mas eu já lhe disse! (irritada) Então, estou-lhe a dizer, até quando ele está a ver qualquer coisa... uma telenovela... uma coisa mais coisa... eu podia olhar para ele e ver qualquer modificação no corpo dele e não.

- É muito comum estes jovens masturbarem-se em locais públicos...

EC - Mas isso estou-lhe a dizer que nunca vi.

ED - Não, não.

- Nunca houve problemas...

ED - Eu nunca vi nada.

EC - Não, não, mas não estou a mentir.

ED - Não, ele toma banho muitas vezes comigo e vou muitas vezes à casa de banho e tudo... nunca vi nada... ele também em pequenito foi operado aos testículos, pronto...

EC - Pois, ele só tem um... mas isso não interessa, isso não faz mal... julgo eu...

ED - Ele tinha um mês, foi operado.

EC - Quarenta e cinco dias, foi daqui de ambulância de urgência, com uma ambulância a apitar.

ED - Tiraram-lhe um testículo e...

EC - Estava estrangulado com uma hérnia...

ED - Passado uns anitos foi operado a uma hérnia do outro lado...

EC - O testículo estava enrolado numa hérnia, deram-lhe tantas voltas quando ele nasceu, quando ele tinha quarenta e cinco dias, um mês e meio...

ED - Ele só tem um.

EC - Ele só tem um. Estão fixos, está um e outro estão fixos, o estrangulado desceu para baixo, fixaram-no e outro foi fixado também para não sair... eu às vezes reparo e nem se nota assim muito... ele tem aquilo desenvolvidito, até nem se nota assim...

ED - Mas nunca o vi a mexer nem nada...

EC - Não, nem se estar a esfregar, nem nada... disso nunca, nunca vi.

- Já orientaram/ensinaram o vosso filho a usar preservativo?

EC - Ah isso ele sabe.

- Mas sabe como? Ensinaram ou foi na escola?

EC - Então havia aqui em casa, ele foi mexer e foi ver o que era...

- Ele foi ver o que era... mas alguém o ensinou?

EC - Foi na escola que lhe ensinaram.

- Ele teve Educação sexual na escola?

ED - Sim, isso ele sempre teve.

ED - E às vezes, quando ele está a ver televisão, se elas estão-se ali a beijar “hei pá!” já tenho estado a reparar... só faz isso, mais nada.

EC - “Hei garanhão!” Até é o que os homens dizem, lá dos cavalos e essas coisas e ele aplica assim esses palavreados...

- E namoradas?

EC - Quer namoradas, quer casar, o sonho dele é casar e ter filhos...

ED - Quer namorar com a filha do presidente da câmara...

EC - Olhe foi uma loucura, era uma cachopa linda, a filha do presidente da câmara.

- Pois, ele quer namorar, mas já tiveram conhecimento de alguma relação que ele tenha tido?

EC - Ele? Não, ele quer namorar e quer aquela e depois escreve papéis e a dar papéis à cachopa, ela tinha um ódio fatal por ele, detestava-o... ela era linda, fez a primária toda com ele; andou no ciclo, fizeram a primeira comunhão; tenho vídeo, tenho fotografias com ela... a cachopa, eu acho que ela não o odiava, ela detestava-o! Ele queria era a C., a C. era linda e era branquinha, loirinha, a cachopa era ruinzinha como tudo e mal educadinha...

- Então pelo vosso conhecimento, ele nunca teve nenhuma namorada?

EC - Não, não, ai filha não, não...

ED - É só assim de boca, mais nada...

EC - Teve aqui uma menina, era a T., que andou com ele no infantário na escola, mas essa miúda tinha um défice qualquer eu não sei, nunca entendi o que tinha aquela miúda, aquela miúda brincava muito com o P. aqui, dormia aqui, dormiu aqui muita noite, eu tive sempre o cuidado de não pôr a menina ao pé do P., eu dormia com a menina no meu quarto e o P. dormia com a mana, até uma certa idade o P. dormiu muito com a mana, nunca teve... podia-se chegar à mana, nunca, nunca, nunca, nunca, pronto... mas às vezes da pouca compreensão, sei lá... mas mesmo com a T., com a menina... olhe, eu tive uma experiência que não foi com essa T., que essa T. pediram-me para eu ser a mãe dela, essa miúda cresceu aqui com ele, mas depois também deixaram de ser amiguinhos, porque ela cresceu muito e já deixaram de brincar com o que costumavam brincar e a miúda tomou outro caminho, está a ver? E ela está numa instituiçãozinha qualquer também a fazer para lá umas coisitas, olhe sem trilha nenhum... sem trilha nenhum... e agora já a vi um dia destes no campo com um rapaz, no campo! E eu pensei “o que é que esta miúda está aqui a fazer sozinha no campo com este rapaz? Isto é um perigo aqui armado no ar” e a mãe sem a proteger e eu tive um cuidado extremo com aquela menina e com este menino... mas nunca nada. Uma vez, uma outra menina, estava eu e estava o P. e a B., eu vim cá fora e deixei os dois e a B. era muito espreitada, era um bocadinho

mais nova do que ele e eu disse à R. (à filha) “ó R, vai só um bocadinho ao pé deles” quando a R. lá chegou a B. estava em cima do P. truca, truca, truca, truca, a outra... e eu disse assim “ó B. mas que disparate é esse? O que é que estás a fazer?” “ah não estava a fazer nada” “tu estás em cima do P. a fazer o quê?” A miúda ficou muito atrapalhada e eu disse assim para a R. “ó R. a gente nem vai comentar isto nem com os pais, nem dizer o que aqui passou, temos é de ter cuidado quando ela vier para aqui!” Ela era muito raro vir para cá, essa miúda, era muito raro... mas ela era muito para a frente e os miúdos têm essa tendência, porque eu sei que têm... e a miúda... eu disse assim para a minha filha “não vais dizer ao pai nem à mãe, porque eles vão dizer que foi o P. e não a filha”, mas isso era tira e queda... eu comi aquela, protegi-o muito quando ela vinha aqui, mas era muito raro cá vir, mas ela era terrível! Olhe pequeninhos, mas isto eram bem pequeninos! Pronto, não tem mal nenhum, mas já era... já era aquele espininho...

ED - Mas o P. nunca fez nada.

EC - Não, nunca, nunca, nunca.

- Na vossa opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

EC - Tem de ser os pais.

ED - Tem de ser os pais, depois a escola... já devem levar algum conhecimento de casa.

EC - Olhe, eu à R., há tantos anos atrás, disse-me assim “ó mãe” ela na escola levantou-se, na escola, na primeira classe, sem ser o assunto da conversa, chegou ao pé da professora e disse “ó senhora professora, como é que se fazem os bebés?” E diz assim a professora “olha filha, quando chegares a casa perguntas ao teu pai ou à tua mãe” estou a ver a R. em cima da cama e eu a vesti-la, ela hoje ainda conta isto, ela em cima da cama e disse “ó mãe, como é que se fazem os bebés?” Eu não me lembro, eu sou franca, eu não me lembro o que é que eu lhe contei, mas contei uma meia dúzia de disparates e ela foi para a escola. Chegou a casa e disse-me assim “com que então, era assim que se faziam os bebés? Eu fui para a escola, fui perguntar à S. e ela contou-me tudo e não é nada como tu disseste” e ela ainda hoje conta... e diz-me assim

“que bonito trabalho que tu fizeste mãe” ela foi-se informar com outra da idade dela... era a pretinha...

ED - Essa era terrível...

EC - O meu filho já foi pedir namoro à filha dessa S.

- Acham que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?

EC - Eu acho que sim.

ED - Eu acho que sim.

EC - Mas e não há?

- Agora passou a ser opção das escolas...

EC - Ah, é para não pagar aos professores... isto está tudo tão mau...

- Realmente estão a diminuir muitos professores e a aumentar os alunos em cada turma...

EC - Mas diga-me uma coisa, estamos a querer esta parte da sexualidade resolvida, então e o que lá vem? E o que ficou antes até chegarmos lá? Muita coisa tem de ser feita, não é?

- Pois... mas a sexualidade é muito importante também... vocês pensam que estes jovens têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual que os outros jovens sem Trissomia 21?

EC - Não sei.

ED - O P., não vejo nada.

EC - É o que eu lhe estou a contar... com o P. nunca vi nada... nunca vi nada... nunca vi nada modificar no corpo dele, nunca cheguei a uma casa de banho... quando entro no quarto, bato, ele diz-me sempre “mãe podes entrar” Às vezes está a escrever papelinhos e esconde, ele está sempre a escrever, ele escreve muito! Está sempre a escrever, ele é da polícia, ele é que vai ser presidente, faz listas de casamento... vai casar com fulana e sicrana, convida assim padrinhos de casamento... os convidados, as mesas... uma associação para a trissomia, uma associação para a natação... é este tipo de coisas... e ele esconde e depois eu digo-lhe assim “ó P. porque é que estás a esconder?” “porque é secreto e não podes ver” “ó não posso ver? Deixa-me lá ver!” “não podes” mas depois deixa...

- Deixa?

ED - Deixa os papéis...

EC - Depois deixa e depois eu vou ver os papéis, não é? Quando ele amassa, deita para o lixo, ele estraga muito papel, o contentamento dele é comprar cadernos, porque ele ficou sempre com uma afeição muito grande aos cadernos e aos papéis. Ele adora... o quê para ler... para ler é que eu não sou capaz de o pôr! Ele lê bem! Mas eu gostava que ele lesse... que ele se entusiasmasse e tivesse gosto para ler! Aqui há tempos ele quis ler... o que foi? Não foi do Fernando Pessoa que ele quis ler um livro? Todos os dias andávamos a ler, a ler, a ler, eu... olhe Fernando Pessoa, ele quis ler aquilo, eu detestei o que ele leu, o que o homem para lá escreveu, o que eu só vi foi disparates, não gostei nada daquilo... e ele leu! Mas todos os dias era programado “olha, ó P. vamos ler” marcava-lhe as folhas e quis ler o Fernando Pessoa... e eu assim “ó P. também podíamos ler outra coisinha...” mas ele quis aquilo, tinha sido até o pai do cunhado que lhe deu esse livro, foi o que ele... leu-o todo! De fio a pavio... mas eu sou franca, eu não percebo o Pessoa, sou pouco interessada na leitura e então o Fernando Pessoa para quem não lê nada... então aquilo foi uma grande seca! E ele quis ler aquilo... porque também para ele ler... ele precisava que alguém o ouvisse, ele lê alto e o P. não sabe ler de outra maneira... alguém tem de estar com ele... não é capaz de pegar no livro e ler... está a perceber? E eu gostava que ele lesse sozinho “ó P. é sobre tudo o que tu quiseres! A mãe compra...” mas cansamos e ele não vai lá... lê coisas na internet...

- E acha que ao falar sobre Educação Sexual as estes jovens pode despertar maior interesse sexual ou maior desejo?

EC - Não sei, não sei...

- Falando sobre como usar o preservativo, sobre as doenças sexualmente transmissíveis...

EC - Mas isso ele sabe isso tudo...

- Pronto, mas falando sobre estes assuntos, acha que poderá despertar maior interesse em querer ter relações sexuais?

EC - Não sei, não sei, não sei, sei lá.... às vezes faz despertar, não é? Até mesmo essas palermices... até mesmo na televisão qualquer coisa...

ED - Nas telenovelas ou na casa dos segredos ou o que é aquilo...

- Não, não faz...

EC - Não faz? Acha que não?

- Não, antes pelo contrário, os jovens que estão informados adequadamente, são aqueles que começam a ter relações sexuais muito mais tarde do que os outros, são os que correm menos riscos... ainda há bocado falamos sobre o abuso sexual... portanto, não faz despertar, nem dar incentivo para...

EC - Pois então acha que se falando muito, que falando que pode ajudar a despertar é isso?

- Não, não ajuda a despertar, quando uma pessoa está bem informada sabe o que quer ou não quer e isso é importante... pronto, fica aqui este esclarecimento... sabem que existem vários modelos de educação sexual... que modelos de educação sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21? Modelos médico-preventivos (a educação sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual, DST) ou Modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal, onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

ED - Eu acho que deve ser dado as duas informações, uma para prevenir doenças e outras coisas e outra para saberem como é que se gere uma criança, como é que se faz a vida normal, pronto, um casal coisa... Eu acho que se deve saber as duas coisas.

- Muito bem e vamos supor que o vosso filho namorasse e dissesse assim “Eu gosto muito do meu namorado”, estamos a falar de homossexualidade... Fazia-vos diferença?

EC - (risos) Isso é muito complicado...

- Incomodava-os?

EC - Ah não sei...

ED - Ele diz que gosta muito do amigo, mas ele é contra isso, ele é contra isso.

EC - Ai credo, ele não gosta nada que falem... mas às vezes, a gente desconfia de certas pessoas e eles falam contra, não é...?

ED - Agora estive cá o Castelo Branco e ele não pode com ele...

EC - O homem esteve aí e ele estava a falar mal nem sei aonde... foi no café e depois é assim, chegou ao café e também falou alto e mal e não sei das quantas e depois eu disse “ó P. não se fala mal assim no café, alto, porque nem

todas as pessoas são da mesma opinião... tu não gostas, não gostas não gostas, não és obrigado a gostar, mas não estás a dar opinião assim em público, porque estão lá pessoas que nós... que nem conhecíamos.” Agora olhe, também a dificuldade... não sei como é que era... olhe, se calhar tínhamos que aceitar...

ED - Que remédio, que remédio tínhamos senão aceitar...

- E se fosse uma rapariga sem Trissomia 21?

EC - Mas do mesmo sexo?

- Isso é indiferente... ou não era?

(Silêncio)

- Bem... vamos supor então uma rapariga...

ED - Ai, isso não tinha problema nenhum.

EC - Já não me fazia confusão, mas é que ninguém o queria! Aí é que está o problema! (risos).

ED - Se fosse homem com homem, com o mesmo problema... até aceitava... até aceitava, até, até era possível que aceitasse... agora se fosse um sem e ele com... aí já... ia mais para o abuso...

- Engraçado mas se fosse uma mulher sem Trissomia 21 já não... sabe que há abusos sexuais também da parte feminina?

ED - Há, há, mas aí já não ia... aí já não ia para esse campo... portanto já aceitava melhor! Agora... se fosse homem com ele, aí já... já... ia para outro campo!

- Para outro campo, quer dizer, já não aceitava e ponto final.

ED - Poderia aceitar mas já...

- Já não gostava.

ED - Já ia para outro campo... porque já ia pensar no abuso dele, abusar dele...

- Então e se conhecesse e visse que essa pessoa gostava mesmo do seu filho?

EC - Ai isso mete-me tanta impressão! Porque nós somos de outra geração... vocês aceitam melhor, vocês mais novas aceitam melhor isso do que nós.

ED - Eu custa-me a aceitar isso, custa-me a aceitar isso... está a ver?

- Pois eu entendo.

EC - Eu não sei se aceito, olhe eu não sei se aceito, eu não compreendo, eu não compreendo, está a perceber? Mete-me impressão...

ED - Olhe eu sou contra, por exemplo, as cenas que o Castelo Branco faz...

- Sabem que, tal como a Trissomia 21, a homossexualidade não é uma opção...

EC - Eu não sei se nasce, mas isso eu também não sei... mas isso nasce ou é opção?

- Não me parece que seja opção.

EC - Eu nunca compreendi muito essa parte, mete-me impressão... como não me vejo com uma mulher (risos) mete-me impressão...

- Engraçado estarem a falar da sociedade que descrimina jovens com T21 e no entanto descriminam pessoas homossexuais...

ED - Eu até aceito se não forem provocadores... pronto. Eu aceito desde que não sejam provocadores... porque há pessoas que vivem uns com os outros e são impecáveis, casais impecáveis, tudo bem... agora andar a provocar como o Castelo Branco faz... isso para mim é...

EC - Mete-me impressão, porque eu não compreendo... eu nunca compreendi, eu cheguei a um ponto que pensava que fosse opção das pessoas...

- Não me parece que seja opção...

EC - Ah pois sendo assim... porque nós olhamos para nós, analisamos e isso é impensável, não é? Mete impressão... porque eu não compreendo, eu não compreendo! Aqui há frente mora uma rapariga, ela vive com outra e há um filho no meio delas! Houve uma que teve um filho não sei de aonde, não sei das quantas... ela vem aqui à casa da mãe, a moça... mas a minha R. é professora primária e tem meninos pequeninos e a minha filha nota... notam-se perfeitamente as crianças quando já nascem...

- Já nasce, então não é opção...

EC - Está escrito, pois... nunca vi a coisa desse prisma... mas... deve ser horrível, porque não é o normal, é horrível porque não é o normal que nós estamos habituados, não é?

- Pois... não é o normal... sofrem na mesma discriminação.

EC - Ah pois isso acredito...

ED - Eu até aceito esse Goucha... pronto, agora do Castelo Branco eu não posso com o Castelo Branco! Aquilo é um exagero, pá! Aquilo é um exagero...

- Eu não sei se o Castelo Branco será mesmo homossexual...

ED - Até esse cabeleireiro, o Bué ou Boué, que até adotou um menino com trissomia...

- O Eduardo Beauté?

ED - Sim, aceito esses casos, pronto. Vivem juntos, fazem a sua vida juntos, não provocam ninguém e eles que façam lá a vida deles... agora esse Castelo Branco é provocador! Aquilo é uma aberração qualquer... isso... isso... epá! Eu não sou contra, teve aí um casal, eles viviam juntos, era um casal... quando a gente formamos aqui um clube de campismo, esses vieram para cá morar para Golegã, moravam lá no bairro da dona E., eles viviam juntos, era um senhor já de uma certa idade, com um rapaz mais novo, eles iam ali ao clube, faziam as inscrições, trabalhavam, ajudavam a gente naquilo que era preciso, viviam juntos tinham lá a vida deles... opá e nunca tivemos nada com eles... pronto.... eles tinham aquela coisa deles e a gente não tinha nada a ver com isso... pronto, é tal e qual como um ser da católica e outro ser protestante, para mim é a mesma coisa... desde que não provoquem ninguém, nem estraguem a vida a ninguém, estou-me marimbando que fazem a vida deles... pronto.

- O vosso filho já mostrou interesse em ter relações sexuais?

ED - Não.

EC - Nunca, isto é a pura da verdade.

- Prevê a possibilidade de algum dia o seu filho viver uma relação com alguém?

EC - Ah... o futuro a Deus pertence...

ED - Isto é assim, só tendo alguém que suporte as coisas, porque de outra maneira não vejo hipótese.

- Se algum dia o vosso filho manifestar interesse em se casar, como irão reagir?

ED - Pois, tem de haver um suporte! Quando casei agora, com a minha mulher, ela trabalhava.

EC - Agora não, já foi há quarenta anos (risos).

ED - Vivíamos juntos, mas tínhamos um meio de sobrevivência! Porque casar e andar aí aos caídos... à míngua, não é? Um pãozinho aqui e acolá...

como anda aí um casal, que andam aí assim, nem ele trabalha, nem ela trabalha, andam aí de mãozinha dada pelas ruas... é uma miséria... isso não... isso não... isso não... andam de mãos dadas por aí acima, chegam ao supermercado, comem um papo-seco...

EC - Mas têm deficiência! Os dois têm deficiência.

- Mas se o vosso filho arranjasse alguém de quem gostasse, uma rapariga e quisessem morar os dois juntos? Até mesmo na vossa casa, num quarto?

EC - Nem sei como é que reagia a uma coisa dessas! Francamente não sei... Tinha de ser o tempo! Tinha de ser o tempo! Tínhamos que ir vendo como é que as coisas se faziam, porque depois não era só já um a viver... já eramos mais...

- Mas e se tivesse ajuda monetária também dos pais dessa rapariga?

ED - Pois... não sei...

(silêncio)

- Nunca pensaram neste assunto, não é?

ED - Isto é assim... da maneira como isto está, a vida não está fácil para nós quanto mais para eles... a vida não está fácil para nós, com trabalho ou sem trabalho ela não está fácil, agora para eles então...

- Mas todo o ser humano tem necessidade de alguém.

ED - Pois eu entendo... mas é assim... tínhamos que ver como era... dar tempo ao tempo!

EC - Eu se tenho deixado aquilo que lhe contei avançar... isso saía daí uma coisa assim!...

- Mas isso era uma coisa forçada.

ED - Isso era forçado.

- Estava a falar de algo que acontecesse naturalmente...

ED - Ele tornava-se amigo dela, conversavam, conversavam...

EC - Então mas até, mesmo com esta miúda, eu tive pena que as coisas fossem assim, no fundo... porque o P. vai a Lisboa, a miúda mora ali ao lado... eles podiam sair, podiam ir... protegidos, a gente ia... não os podíamos deixar sós, a gente via-os...

ED - Eles próprios é que iam, eles próprios é que iam... agora não ia estar lá a senhora a dizer “agora põe-te por cima, que ele põe-se por baixo”.

- AH assim não, eu estou a falar de algo que acontecesse naturalmente.

EC - Mas não pense que eram pessoas... estúpida então posso considerar eu! Ele era bancário e ela era uma pessoa informada, eu até achei a miúda protegida, achei-a orientada pelos pais também, eu isso não posso dizer que não era... só que eu achei que a senhora tinha uma pressa terrível! Não sei o que a senhora tinha! Ou o que a menina tinha! Não sei... como é que ela resolvia aquele problema, não sei como é que era! O que se estava ali a passar... mas na rua ninguém a ensinou a atravessar a estrada! Isso também me meteu impressão, a menina já tinha vinte anos e ela ainda lhe estava a ensinar aonde é que ela havia de atravessar... mas foi palerma! Eu acho que a senhora...

ED - Não o problema foi posto assim... como a gente antigamente fazia, ponhamos um coelho a coelho e eu isso não...

EC - E o pior é que ela dá estas formações! Mas ela dá estas aulas no hospital!

ED - Pronto... Eu sou sincero e vou-lhe dizer a minha experiência sexual, já estava na tropa... portanto... namoriscava, beijava, apalpava... agora sexualmente mesmo, foi na tropa! Portanto está a ver... e já tinha vinte e um anos! Mais sincero que isto não posso ser, a primeira relação que tive foi na tropa, antes de ir para a tropa, já tinha namorado... mas relações foi lá... e nunca ninguém me ensinou! Ninguém me ensinou!

- Pois mas estes jovens precisam de ser ensinados...

ED - Pronto a gente auxilia naquilo que soubermos... mas eu não vejo, não via interesse, nem nunca despertou nesse interesse... namoriscava, beijava...

- E era capaz de o levar a uma casa de prostituição?

ED - Se ele pedisse eu levava. Não tinha problemas nenhuns. Eu até quando vou para Lisboa, antes de ir para Benfica, há ali uma série de meninas na beira da estrada e eu digo assim "olha ó P., ali aquela menina está a ganhar o dia" e ele sabe o que é que elas estão lá a fazer... eu já lhe expliquei. E nunca despertou nada...

- Como encaram a possibilidade do seu filho poder vir a ter filhos?

ED - Se tivesse que acontecer, acontecia, aonde é que estava o problema? Tínhamos que aceitar... não havia problema por causa disso.

- Pois, mas aceitavam bem?

EC - Já viu? Não era de ânimo leve! Não, não! Para mim não era... Deus me livre!

ED - Não, porque era trabalho que a gente ia buscar!

EC - Era trabalho e eu já não tenho os trinta e três anos!

ED - Eu tenho sessenta e três, já vou fazer sessenta e quatro...

- E se a pessoa não tivesse Trissomia 21?

ED - Ah isso aí já não havia problema nenhum. Assim já podia fazer face à vida...

EC - Para encarar a coisa e puder conseguir...

ED - Agora se tivesse Trissomia 21 sem dúvida que era posto de lado.

EC - Olhe eram metidos numa instituição todos que era um instante! Nós não somos mães para sempre...

- Estamos a falar do P., que é um rapaz e por isso é importante ele saber também usar o preservativo para prevenir as gravidezes indesejadas... Sabe que há muitos pais que fazem a esterilização das filhas para elas não engravidarem...

EC - Também sem o consentimento das filhas? Trata-las como algum objeto que ali estão e vai-se fazer isso? Eu fiz isso a um gato e matei-o...

ED - Isso eu não fazia...

EC - Já tenho pensado “ai se o meu P. fosse uma menina, isto ainda era muito mais complicado” já tenho pensado também... é esse o meu maior medo... está a ver?

- Pois, mas os rapazes com Trissomia 21 é muito raro serem férteis... pode acontecer... mas é raro...

EC - Mas com a pontaria que nós temos... se isso acontecesse, com ele era certinho! Pode crer (risos).

ED - Aqui há dias o P. mostrou-nos na net, um casal com Trissomia 21 que tiveram uma filha.

EC - Ele vai buscar essas coisas.

ED - Ele foi descobrir isso e mostrou-nos...

- Pois, eles vão procurar muita informação na internet... às vezes informação errada...

(silêncio)

- Bem, penso que podemos finalizar a entrevista, muito obrigada e peço desculpa por termos ultrapassado o tempo previsto....

EC - De nada.

ED - Não tem problema, não quer comer uma sopa? Um chazinho?

- Não, muito obrigada, tenho de ir porque já é muito tarde.

ANEXO IV – GUIÃO E ENTREVISTA IV

GUIÃO DA ENTREVISTA IV

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>A1 - Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>A2 - Se a família não tiver condições, ou se recusar a discutir este tema, o que a escola/instituição deve fazer e qual é o papel dos profissionais na Educação Sexual desses jovens?</p> <p>A3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual, de DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?</p> <p>A4 - Segundo vários autores devem-se abordar os seguintes conteúdos de Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21: “Conhecimento do seu corpo e do outro sexo; Comunicação de sentimentos e sensações; Distinção entre o público e o privado; Os vários tipos de sentimentos e a sua importância nas relações interpessoais; Conceitos e práticas básicas de Saúde Sexual e Reprodutiva; Práticas de cuidado diário do corpo; Reforço da autoestima e autoimagem positiva; Assertividade para reagir a comportamentos não desejados.”</p> <p>A4.1. Concorda?</p> <p>A4.2. Lembra-se de mais algum conteúdo que acha importante abordar?</p>

II DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS
Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.
<p>B1 - Acha que existe informação e recursos adequados sobre Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21, ou sente que deveria haver mais apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?</p> <p>B2 - No vosso grupo, quais são as principais dificuldades/dúvidas que os pais têm em relação ao domínio sexual e afetivo dos seus filhos?</p> <p>B3 - Normalmente quais são os procedimentos que tomam quando os pais vos pedem ajuda em relação a esta temática?</p> <p>B4 - Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>B5 - Quais são as estratégias que utilizam para sensibilizar/formar os pais para a importância do domínio sexual e afetivo dos seus filhos?</p> <p>B6 - Muitos jovens apresentam comportamentos inadequados, por exemplo: masturbação em público. O que aconselha aos pais/professores a fazer perante essas manifestações?</p>

III DIMENSÃO - ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>C1 - Acha que a maior parte dos pais se preocupa desde logo cedo, em ter conhecimento dos conteúdos adequados sobre Educação Sexual que devem ser aplicados aos seus filhos ou só se preocupam quando estes começam a entrar na fase da puberdade e a manifestar comportamentos inadequados?</p> <p>C2 - A temática sexual e afetiva é encarada com muita preocupação pelos pais, principalmente em relação aos elementos do sexo feminino. Os pais têm medo da gravidez e de abusos sexuais, tendo uma atitude de superproteção.</p> <p>C2.1 - Qual a sua experiência e /ou opinião a este respeito?</p> <p>C2.2 - Qual a sua opinião em relação à esterilização como método de prevenir a gravidez destas jovens?</p> <p>C3 - A sociedade tem vindo a assistir a matrimónios de pessoas com Trissomia 21. O que pensa sobre isso?</p> <p>C4 - Na convivência com os pais, sente que ainda há mitos, tabus e ideias mal concebidas sobre a sexualidade das pessoas com Trissomia 21?</p> <p>C4.1 - Pode indicar quais? (caso a resposta C4 seja afirmativa)</p> <p>C4.2 - Na sua opinião, que estratégias e recursos são necessários para acabar com esses mitos, tabus e ideias mal concebidas? (caso a resposta C4 seja afirmativa)</p> <p>C5 - A seu ver, acha que os pais têm expectativas positivas ou negativas em relação ao futuro sexual e afetivo dos seus filhos?</p>

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA IV

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

EE - Começa com uma pergunta muito difícil... a escola não está de toda preparada para fazer esta Educação Sexual para já, porque a sexualidade não é só um ato sexual ou algo que apareça na puberdade, é uma coisa muito mais precoce... tem a ver com comportamentos, tem a ver com “mexe aqui”, “mexe ali” e portanto a escola não está preparada para isso, porque para isso, tinha que saber quais são as verdadeiras necessidades daquela criança e quais são os comportamentos desfasados... eu vou-lhe dar um exemplo, na ginástica por exemplo, vê-se muitas vezes quando os miúdos são pequeninos têm três ou quatro anos, vão para a ginástica levam o fato de treino, levam a mão ao rabo e os miúdos com deficiência vê-se isso até muito mais tarde e ninguém vê isso como uma coisa a ser corrigida logo naquele momento, isto são tudo partes: mexer no corpo, onde é que eu mexo no meu corpo? Quando é que eu mexo no meu corpo? Aonde é que é? Aonde é que posso mexer? Isto é tudo sexualidade... e a família não está preparada, a escola não está preparada e as instituições não lhe sei dizer, talvez algumas tenham alguém muito bom... mas em geral não estão preparadas... porque daquilo que eu já vi em instituições, é do género: estão jovens adultos com deficiência e “ai são namorados e não sei o quê”... mas o que é que é isso? O que é que é isso? Isso é trabalhado? Isso não é trabalhado?... Eu acho que não está ninguém preparado....

- Mas então, quem são os principais responsáveis?

EE - Deveria ser a família, deveria ser a família, mas a família não está preparada para isso... a família para ter uma Educação Sexual para já, tem que ter uma vivência sexual muito aberta sem muitos tabus, porque com estes miúdos não podemos ter estes tabus... porque para eles isto é natural... enquanto os outros vão tendo, vão recalcando certas coisas... eles não vão recalcar nada... o que nós fazemos é repreender e quando estão connosco não fazem, mas e depois em público? Portanto, isto é muita coisa... é do género, as meninas sabem-se sentar como deve de ser... há muita coisa... a nível de comportamento para mim que passa logo para a parte da sexualidade também,

do saber estar, do... e os pais não estão preparados, não estão preparados que os filhos com deficiência tenham namorados, não estão preparados que os filhos com deficiência tenham sexo, isso é uma coisa... isso é tudo muito, muita teoria e por enquanto ainda não encontrei um técnico capaz de falar isto abertamente, é tudo muito geral, muito teórico, mas teórico não interessa a ninguém o que os pais precisam é de alguém que os oriente como é que realmente na prática, o que se faz? O que é que eu faço quando o meu filho faz isto, aquilo e o outro?

- Exato, sim realmente é isso. Se a família não tiver condições, ou se recusar a discutir este tema, o que a escola/instituição deve fazer e qual é o papel dos profissionais na Educação Sexual desses jovens?

EE - Olhe é assim, eu acho que os profissionais devem capacitar os pais, devem falar com os pais no sentido do direito à sexualidade de qualquer pessoa, não é? Nós até tivemos um caso há pouco tempo, um caso de um jovem em que os pais não querem de maneira nenhuma e não há nada que se possa fazer, porque eu seria a pessoa que... eu poderia falar, mas eu penso o tempo todo “quem sou eu para ir abordar uma coisa que nem sequer é comigo?”... e também é um abocado... mas é o que vai acabar por acontecer... eu um dia vou andar, andar, andar ali à volta e depois vou tocar no assunto... porque é um jovem que está infelicíssimo, infelicíssimo! Que está apaixonadíssimo e ela também, mas os pais não querem, os pais dele não querem... porque ficaram com medo, ficaram com medo...

- Ficaram com medo?

EE - Ficaram com medo... e dizem que ele não precisa daquilo e aqui está um exemplo... porque não há técnicos, não há ninguém para isso... porque os técnicos estão muitas vezes focados para um momento... e não para um projeto de vida... nós estamos num processo de evolução... e é isso que os técnicos deviam ver, porque um jovem com deficiência intelectual ou uma criança... perguntar o que é que será o processo dele todo? O que é que será? Por exemplo, se nós olharmos para a escola, vemos os pais muito preocupados com aquilo que está a faltar, que são as terapias... realmente as terapias são importantíssimas, mas será que é isso que faz uma vida inclusiva? Uma terapia a mais, uma terapia a menos... ou é estar na aula ou é ter um professor que percebe ou é ter um professor que faz a inclusão numa sala de aula... ou é ter um acompanhamento no intervalo... atenção eu não estou a dizer que as

terapias não são importantíssimas... não é nada disso, mas às vezes, nós focamo-nos tanto naqueles vinte minutos, naqueles trinta minutos... lutamos tanto por aqueles trinta minutos que não servem de nada... não seria melhor pensar o que é que eu quero para o meu filho quando ele tiver dezoito anos? Quero que ele tenha uma namorada? Então vamos trabalhar isso! Vamos trabalhar isso! Então tem que se saber comportar, tem de ser uma pessoa afável, tem de ser simpático, tem de ser simpático entre aspas... mas há coisas que ele tem de aprender... não descurando nada académico, nem nada disso, porque eu sou defensora absoluta da parte académica, mas é importante, eu vou-lhe dar um exemplo: houve em tempos, por causa das amizades, das verdadeiras amizades... eu até acho que a minha filha está bastante incluída, mas eu acho que lhe falta uma amiga assim mesmo a sério... e os miúdos adoram-na e as miúdas... mas eu andei em tempos à procura de uma miúda, só para ver como é que, era um teste meu, como é que era com uma miúda com trissomia, como é que funciona aquilo. Acha que consegui encontrar pais disponíveis? Não encontrei... não encontrei... arranjam mil e uma desculpa... porque este trabalho exige tempo, dedicação “vamos lá ver o que é que fazemos...” portanto, isto é um trabalho... eu vou encontrar para a minha filha, aliás já encontrei pessoas que estão dispostas a isso, mas digo-lhe que é um trabalho meu muito consciente, porque eu estou a ver não agora, eu não quero uma amiga para ela agora, não lhe faz falta... mas eu estou a ver quando ela fizer dezoito anos e nessa altura esta amiga que ela conheceu aqui, vai-lhe fazer falta... porque ela quando quiser ir ao cinema não vai ter sempre vontade de ir com a irmã... ela tem direito a uma vida dela e claro que os pais não vêm necessidade agora... mas depois o que é que nós temos? Temos jovens isolados sozinhos e que não têm amigos... todos, completamente! Mas isto, o trabalho é feito aqui... como é que uma pessoa passa? Se eu quero que o meu filho tenha relações sexuais eu tenho que começar a trabalhar desde cedo... é isto que... é isto que ainda falta... muito... muito...

A3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, de DST) ou modelos de

desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EE - Eu diria que deveriam ser os dois, deve partir de um projeto pessoal, do meu modelo para mim, portanto orientada por um técnico, por um psicólogo em que ele trabalhe o “eu e os outros”, mas também faz muita falta a parte médica... como é que eu me previno? Como é que?... A história do abuso não tem nada a ver com o médico, o médico só diz “olhe, foi abusada” ou “não foi abusada...” o que é que o médico pode fazer nessa prevenção? Não pode fazer grande coisa... ele pode é dizer “olhe, há estes métodos anticoncepcionais...” e claro que tem de haver um planeamento familiar para jovens com deficiência e tem de haver um planeamento familiar sério e tem de haver um planeamento familiar talvez muito mais prático do que para os outros jovens... do género, dois namoram, então vão juntos a uma consulta e alguém mostre o que é que é para fazer e quando é que faz e temos técnicos para isso? Não temos... a única pessoa que pode ensinar a um jovem na prática a por um preservativo tem de ser um médico ou um enfermeiro, temos? Não temos... é uma loucura... aliás nós tivemos um casal aí de namorados e lembro-me perfeitamente de o meu marido dizer “você precisam de arranjar um médico que os ensine! Os dois vão à consulta e ele ensina” porque só um médico... nós até podemos fazer isso, mas não temos essa autoridade, não é? Porque é para lá do ético... não podemos fazer isso e é importante para além da teoria, a prática. Eu por acaso vi um projeto brasileiro uma vez, fabuloso, que eu vi uma vez, a minha filha tinha acabado de nascer e nunca mais o encontrei, era uma coisa fantástica, era um projeto em que estavam jovens com deficiência intelectual e eram orientados por uma psicóloga e faziam tudo... desde, o que é o namoro? O que é sentir? O que é... Como é que se põe um preservativo? Com um boneco e não sei o quê... e o mais engraçado... eles perceberam, mas o que eu achei muito interessante neste projeto é que a mesma coisa foi feita com os pais, para que os pais soubessem o que é que foi a formação ali e o que é que eles aprenderam a fazer e qual é a importância destas coisas... porque é assim, nós não vivemos a sexualidade dos nossos filhos, assim como os nossos pais não viveram a nossa... aquele desenvolvimento nós fomos aprendendo... com certeza fizemos erros que deixamos de fazer, mas nós conseguimos proteger-nos e os jovens com deficiência precisam de uma orientação... tem de ser tudo muito bem

estruturado, tem de ser... e tem de ser falado, tem de ser falado desde pequenino, do género... hum... um homem tem um pénis, a mulher tem a vagina, tu és uma menina. Todas estas coisas e outra coisa, nós costumamos dizer às meninas... "ah, é a pipi e a pilinha" as pessoas têm de sair desse formato, porque é melhor chamar as coisas pelos nomes, uma jovem é bom que saiba o que é que chama às partes do corpo, para que no caso, se acontecer alguma coisa... "aonde é que te mexeram?" Ela sabe dizer... e também uma coisa que é muito importante, é o saber dizer "não", porque eles também não aprendem... porque no fundo são tratados como pessoas cuja opinião não é tão importante como a outra... nós temos de começar a aprender a respeitar, a respeitar a opinião dos jovens das coisas que eles querem e não querem, porque isto permite-lhes também dizer "não, eu não quero fazer isto, eu não quero que mexam aqui, não quero que mexam ali..." todo este tipo de coisas, não é? É muito importante, mas isto nós fazemos com os outros ou deveríamos fazer com os outros... hum... deveríamos fazer, acho que é mais assim, mas com estes temos de fazer, porque eles têm direito à sexualidade e têm direito a viver em sociedade, mas também têm que viver adaptados às regras sociais, porque senão não estão a viver em sociedade e isso nós temos que os ensinar.

A4 - Segundo vários autores, devem-se abordar os seguintes conteúdos de Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21: "Conhecimento do seu corpo e do outro sexo; Comunicação de sentimentos e sensações; Distinção entre o público e o privado; Os vários tipos de sentimentos e a sua importância nas relações interpessoais; Conceitos e práticas básicas de Saúde Sexual e Reprodutiva; Práticas de cuidado diário do corpo; Reforço da autoestima e autoimagem positiva; Assertividade para reagir a comportamentos não desejados."

A4.1 - Concorda?

EE - Com todos os pontos? Concordo sem dúvida. Evidente, na criança é conhecer o meu corpo e o do outro... hum... é conhecer que eu sou uma menina e o outro é um rapaz, é conhecer o que é que eu tenho, o que é que faz parte do meu corpo e o que é que faz parte do corpo do outro, é saber que... isto é discutível no sentido de que nós não devemos passar aos nossos filhos estereótipos do masculino e do feminino, não é? Para terem uma certa liberdade... mas no fundo existe isso... o comportamento da mulher, o

comportamento do homem, o que um pode fazer, o que o outro não pode fazer, o que é que deve fazer? Pode mexer no corpo? Claro que pode, tem é de ser em privado... pode ser no quarto? Há coisas que só se pode... hum... eu lembro-me de que quando a minha filha era mais pequena e ia para a ginástica, ela tinha a mania de levantar a camisola e de amostrar a barriga... era uma coisa que eu sempre lhe dizia: “não se mostra a barriga, não se mostra a mamas, não se põe a mão no rabo...” isto era a minha despedida quando ela ficava na ginástica, houve uma altura em que ela me dizia “não... mnham, não mnham, não mnham...” e não fez! Portanto... e ela era pequenina! Era uma coisa pequenina... ah... há outra coisa que eu também fiz e que eu acho que é importante... é que nós temos de prevenir... como estes miúdos são miúdos com uma deficiência intelectual, portanto têm um défice cognitivo, há coisas que para eles não são perçetíveis “porque é que eu tenho de andar de biquíni com uma parte de cima? Porquê?” Portanto eu, mas isto é uma opinião pessoal, se as meninas têm biquínis podem usar a parte de cima, não precisam de o usar sem a parte de cima, porque elas vão precisar de o usar e no momento em que for preciso usar elas já sabem... é uma coisa que faz parte, como uma cueca ou como outra coisa qualquer... há pequenas coisas... porque é que eu hei de estar a obrigar uma miúda de treze anos de repente a usar o sutiã? Se ela não percebeu... não estou a dizer sutiã, estou a dizer na praia, não é? Lógico, não vou estar a obrigar os miúdos bebés a usar sutiã, não é isso, estou a dizer na praia, por exemplo, nós vemos muitas vezes que as meninas usam só a cuequinha, porque é uma coisa normalíssima, não há problema... mas também vemos muitas miúdas com o biquíni completo, então posso usar na minha filha que tem uma deficiência intelectual, logo completo, porque é uma coisa que ela vai saber na praia, na piscina, é aquela indumentária e não há sequer discussão... há coisas que eu acho que nós também podemos prevenir um bocadinho... a adiantarmo-nos um bocado e temos que ter consciência que eles crescem... Quando nós, quando eles nascem, dizemos “ai ainda falta tanto tempo”... e não falta! A sexualidade começa naquele momento... a sexualidade é tudo, é o corpo, é todas as sensações e precisamente as boas e as más e o que é que eu admito e o que é que eu não admito e isso é uma coisa muito difícil para os jovens com deficiência intelectual. Porque há dificuldades em distinguir o que é que é sério da parte do outro... o que é que não é... e também eu acho

que nós não temos dados para dizer como é que funciona, porque os nossos jovens não podem ter vida sexual.

- Não podem?

EE - Não podem ter, não têm, porque quando chega a altura as pessoas não deixam... um casal de jovens com deficiência é diferente de um casal de jovens sem deficiência... eu tenho dois filhos jovens, que se eles quiserem ter uma relação sexual, eles sabem quando não está ninguém em casa... para eles é facilímo... eles pode ir à casa da namorada, podem ir sair, podem... e isto um jovem com deficiência intelectual não tem. E se nós achamos que eles têm direito a ter essa vivência... temos obrigação de proporcionar e proporcionar significa proporcionar mesmo... proporcionar o espaço...

- Exato, desde que proporcionem esse espaço.

EE - E quem é que proporciona? Uma mãe, um pai? Não! Adoraria ver no seu estudo se encontrar pais que digam “eu proporciono o espaço ao meu filho...” se encontrar algum é maravilhoso... porque eu digo, quando chegar a altura eu vou proporcionar não tenho problemas absolutamente nenhuns... nem que eu esteja à porta. Porque se nós formos ver o que a sociedade diz “ai são uns queridos, são uns anjos” é evidente que os sexos, nós não sabemos o sexo dos anjos... é muito fácil... são uns anjos... mas como é que são anjos? São homens e mulheres, são jovens... não são anjos! São pessoas que têm uma deficiência intelectual. Todos nós temos medo em relação aos nossos filhos e em relação as estes é dobrado, mas eles têm de viver nesta sociedade...

- Pois, a sociedade encara-os como seres assexuados ou então hipersexuados...

EE - Não, tanto uns como os outros estão completamente errados. O que eu acho é que estes jovens, não têm mais uma apetência sexual do que cada um de nós... agora o que nós temos, nós temos canais, nós temos canais de escoar... sim, nós e os jovens arranjam namorados, dão uns beijinhos aqui e ali... e estes quando é que dão? Não dão... e agora vamos acumular isto vinte e cinco anos, chegam aos vinte e cinco anos “nunca tive nenhuma namorada, nunca dei um beijinho, nunca tive nada...” como diz a Calcanhoto, um “amasso”, não houve “amassos”... quer dizer... portanto, eles não têm mais... a líbido deles não é diferente da nossa... só que nós vamos escoando... nem que tenhamos desilusões... vamos escoando aqui e ali... temos maneiras de tratar isto... eles

não... aquilo vai, vai, vai... aquilo é como um balão que se está a encher e uma dia arrebenta e se têm oportunidade... aí está. E depois há outra coisa, as pessoas são muito queridas, eu também gosto muito das pessoas... é que é assim, dão beijinhos a toda a gente... dão beijinhos, podem entrar em qualquer sítio e dão, são uns queridos... o que também é um comportamento completamente desfasado, porque é que eles hão de dar beijinhos a toda a gente? Este tema é muito interessante e muito complexo, mas eu acho que nós estamos agora a pouco e pouco a ter uns pais que estão interessados neste tema e que querem muito trabalhar este tema... mas eu sou sincera... há muitos pais que... porque isto é difícil! Então eu vou proporcionar um sítio para o meu filho e a minha filha terem uma relação sexual? Vou proporcionar, vou-lhe arranjar um quarto... vou dizer “olha, vocês podem ficar aqui e eu estou ali fora”... porque isto tem de ser assim! Tem de ser assim... mas é um direito!

- E há outra situação, que a meu ver também é difícil... há médicos que defendem que os pais devem ensinar os filhos a masturbarem-se, porque muitos não o sabem fazer e podem-se magoar.

EE - Não me parece de todo uma coisa tão absurda...

- Sim, não é absurdo, mas está a ver a situação...

EE - Sim, mas nós temos sempre depois a ideia muito figurativa daquilo que está a acontecer, não é?... Porque não é um pai ou uma mãe que está ali a segurar e a fazer... mas pode levar a mão e dizer “olha, é assim que podes fazer” e vai-se embora... portanto... isto depois é confundido... mas por exemplo, eu conheço jovens com autismo que foi isso que aconteceu e realmente... aquilo fazia falta e depois depende também do que é que cada jovem tem, porque eles não tinham necessidade de mexer no corpo deles... mas havia uma tensão sexual... porque é uma necessidade biológica... não é uma coisa de loucos! E depois, aprendeu que tinha de ser no quarto e portanto aquilo funciona! Aquelas coisas funcionam, não é... e temos de aprender também a lidar com isso... eu acho que nós temos de aprender a olhar para os jovens com deficiência intelectual como pessoas e no momento em que nós olharmos para eles como pessoas e que têm vontade própria será mais fácil vermos que eles também têm sexualidade.

B1 - Acha que existe informação e recursos adequados sobre Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21, ou sente que deveria haver mais apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EE - Olhe, eu aquilo que encontrei a nível de informação é muito teórico... não encontro nada prático, é claro que deveria de haver muito mais... deveria de haver muito mais *workshops*... eu até estou a pensar em fazer uma coisa agora no “Pais21”, este ano já não consigo, mas no princípio do próximo ano fazer uma coisa assim... vou tentar organizar aqui...

- Eu tenciono fazer uma ação de sensibilização aos pais.

EE - Por exemplo... isso é muito importante!

- Se eu conseguir um espaço para fazer essa ação de sensibilização.

EE - Isso arranja-se sempre... eu arranjo-lhe espaço... porque as pessoas querem saber! Claro que é preciso muito mais informação e para toda a gente! Para os médicos... toda a gente precisa desta informação... porque os médicos também vêm estas pessoas como... “estas pessoas” como “estas pessoas” e não como “pessoas”!

- Então não é comum fazerem estas ações de sensibilização na APPT21 (Associação Portuguesa de Pessoas Portadoras de T21)?

EE - Há, de vez em quando há... mas não é uma coisa que... nós temos de saber distinguir que há a APPT21, mas nós pertencemos a um grupo de pais... nós pertencemos à APPT21 mas temos a nossa autonomia e fazemos aquilo que achamos bem... e claro que na APPT21 já tem havido formações.

B2 - No vosso grupo de “Pais21”, quais são as principais dificuldades/dúvidas que os pais têm em relação ao domínio sexual e afetivo dos seus filhos?

EE - Eu acho que o problema, a dúvida é... “como é que ele vai fazer, como é que ela vai fazer?”... e depois uma coisa é ser namorado, é fazer de conta, andar de mãozinha dada, um beijinho aqui e um beijinho ali... uma coisa muito leve... outra coisa é pensar na verdadeira relação sexual e naquele medo de... então e agora vão para a cama e depois se engravidam? Eu acho que há uma desinformação... porque se os jovens forem informados também sabem gerir... as outras coisas... se não souberem temos de ser nós a arranjar mecanismos para que eles possam fazê-lo... nós temos que ter sempre em conta que eles

têm mais dificuldades em certas coisas e não vêm necessidade... porque a maior parte deles quer casar e ter filhos! Não é?

B3 - Normalmente quais são os procedimentos que tomam quando os pais vos pedem ajuda em relação a esta temática?

EE - Aquilo que nós fazemos é tentarmos dizer um bocadinho sobre aquilo que nós achamos... aquilo que nós pensamos e tentamos encaminhar para alguma pessoa... não podemos ser nós pais a dizer seja o que for... podemos é orientar, discutir um bocadinho entre nós... o que geralmente até funciona... e depois temos que... temos de encaminhar para algum sítio... por exemplo, quando houve este caso nós começamos logo foi a pensar como é que nós... se isto vai para a frente... o que é que nós fazemos a seguir? E já tínhamos encontrado até uma enfermeira disposta a fazer a consulta de planeamento e... e... e tudo isso... mas era uma enfermeira que era amiga... falamos com ela, dissemos “olha, nós estamos com esta dúvida com este problema” e ela disse “mas não há problema, os dois que venham à consulta” e depois nós já tínhamos um guião das coisas que nós achamos fundamentais... porque nós pais sabemos um bocadinho daquilo que nós achamos fundamental para aquilo que eles devem saber, não é? Porque às vezes nas outras pessoas pode passar despercebido, porque pensam que eles sabem... e então tínhamos já um guião que íamos passar, mas depois tivemos este impedimento que os pais dele não quiseram de maneira nenhuma que eles sequer se vissem portanto... nem *facebook*, nem *skype*, nem absolutamente nada... portanto uma tristeza... muito triste...

B5 - Pois, realmente é muito triste e quais são as estratégias que utilizam para sensibilizar/formar os pais para a importância do domínio sexual e afetivo dos seus filhos?

EE - Não. Nós não... nós não chegamos ainda a tanto... e digo-lhe porquê... porque quando nós formamos o grupo, que foi formado por mim originalmente e por uma outra mãe, as nossas filhas eram bebés e portanto este caminho... tudo o que nós temos introduzido é porque nós estamos a olhar lá para a frente, porque só agora é que se estão a juntar pais de jovens com mais idade... vamo-nos encontrando cada vez mais e portanto isto é... o grupo vai aumentando... e portanto, isto no início partiu de um grupo de pais de crianças muito pequenas e mas cada vez mais as pessoas estão mais informadas e é

uma das coisas que nós discutimos bastante, a sexualidade e portanto, há uma coisa que, eu agora não tenho tido tempo, mas vou perguntar agora como é que é com a higiene das meninas quando aparece o período... usam tampão, não usam tampão? Ah... essas coisas... um dia destes vou escrever lá... um dia destes... já estive para escrever há uns meses... porque é uma coisa que eu acho que é importantíssima... como é que é a higiene, como é que não é... o uso do tampão acho que é fundamental... ah porque todos nós usamos, quer dizer... porque é que elas não devem usar? Mas porque é que não usamos as mesmas coisas com elas de que usamos com as outras? Porque é que têm de ser as tontas do penso higiénico? É mais difícil sem dúvida... mas elas têm de aprender...

B6 - Muitos jovens apresentam comportamentos inadequados, por exemplo: masturbação em público. O que aconselha aos pais/professores a fazer perante essas manifestações?

EE - Pois, o problema é que um professor que veja uma coisa dessas faz de conta que não está a ver ou então diz “não faças isso!” mas se calhar temos de abordar o porquê que ele está a fazer naquele sítio, porque deve haver alguma coisa que o faz estar a fazer naquele sítio, se calhar temos de ir ver porquê, porque é que as coisas estão a acontecer daquela maneira? Será que se calhar pode fazer em casa? Se calhar não pode, se calhar não o deixam fazer no quarto, se calhar está aborrecido... eu também já assisti a uma cena dessas, eu acho impressionante... que é um jovem numa piscina, à espera da hora de entrarem vários e está ali assim... e eu estou cá em cima a ver pelo vidro e eu penso “então passa ali tanta gente e ninguém vê o que é que está a acontecer?” E ele olhou várias vezes para cima e eu fiz-lhe assim (gesto de não) mas passaram várias pessoas, passaram professores, passaram técnicos e ninguém disse nada! Portanto... Porque isto é muito tabu, não é? E depois também é difícil... um professor vai dizer a um pai “ai o seu filho estava-se a masturbar” “o quê?!” Portanto, está a ver? Este tema é muito... por exemplo, um jovem que está a fazer uma coisa dessas com certeza tem de ser visto porque é que está a fazer... tem de ser repreendido, não pode... e tem de se começar um trabalho, não pode ser naquele sítio, mas pode ser na casa de banho sozinho, pode ir à casa de banho se for uma coisa urgente naquele momento, porque acho que aquilo é urgente, nos homens é uma coisa assim e então tem de aprender a ir à

casa de banho... mas lá está, tem de ser em conjunto, os técnicos e a família, encontrar a solução para aquele jovem e a solução daquele jovem não será a solução do outro jovem... ah... e é isto que nós temos de falar uns com os outros... e quem vê por exemplo, houve uma... e depois também combater estes mitos pré-concebidos, eu soube de uma jovem, também com trissomia, com um comportamento exemplar sempre, e houve uma altura em que os professores da escola acharam que ela estava sempre a mexer ali na zona entre as pernas, na vagina e não sei o quê, então o que é que foi que o professor disse? “Ai não a quero na sala porque ela está-se a masturbar” uma miúda... e ninguém pensou que ela tivesse uma outra coisa... a mãe não soube, só uma semana depois “ah porque ela se anda a masturbar” “não pode ser” e então foi com ela ao médico e ela estava com um fungo e nós sabemos quem já teve um fungo, que aquilo é uma comichão... uma coisa louca... aquilo é uma coisa louca! E é evidente, se a miúda não dizia nada em casa e viam aquilo e diziam “ah está-se a masturbar” em vez de dizerem “olhe, eu vi este comportamento, nunca tinha visto, o que é que se passa?” Mas não... aumentou... e essa mãe é bastante minha amiga e ficou muito zangada e com muita razão, porque se é uma miúda que não tem nenhum comportamento desfasado daquele gênero, tem de haver uma razão! Temos de perceber, o porquê, porque é que as coisas estão a acontecer daquela maneira?... E depois temos que ter cuidado com os pequeninos, porque estes comportamentos desfasados são desde pequenos e são difíceis de corrigir sem dúvida, porque eles não vêm nenhum mal em mexer aqui ou ali, não vêm... e portanto isto tem de ser uma coisa muito apreendida... “não podes”, “não podes” e “não podes” e dizer o porquê “não podes porque... não podes porque... as meninas não fazem isso... os meninos...” e como é que nós fazemos isso? Acho que as estratégias têm de ser definidas para cada um e é assim que nós costumamos... não é nada muito profissional, não é? É assim muito intuitivo, é o que eu gostaria que fosse para o meu, ou para a minha filha.

C1 - Acha que a maior parte dos pais se preocupa desde logo cedo, em ter conhecimento dos conteúdos adequados sobre Educação Sexual que devem ser aplicados aos seus filhos ou só se preocupam quando estes começam a entrar na fase da puberdade e a manifestar comportamentos inadequados?

EE - Eu acho que nós só nos lembramos de Santa Bárbara quando fazem trovões! Eu acho que cada vez há mais pais informados e cada vez mais os pais se informam e leem e o acesso a qualquer informação está a um passo do *Google*, não é? Portanto aquilo é facilímo mas de qualquer maneira é preciso fazer trovão... eu acho que para nós nos preocuparmos mesmo a sério... hum... por outro lado não sei, eu também se calhar estou a ser injusta porque eu também me preocupo e a minha filha só tem 11 anos, portanto... cada vez há mais pais.

C2- A temática sexual e afetiva é encarada com muita preocupação pelos pais, principalmente em relação aos elementos do sexo feminino. Os pais têm medo da gravidez e de abusos sexuais, tendo uma atitude de superproteção.

C2.1 - Qual a sua experiência e /ou opinião a este respeito?

EE - Eu até nem sei, claro que há uma superproteção, nós não queremos que eles andem de transportes públicos, não os deixamos ir de autocarro, não os deixamos ir sozinhos, não os deixamos ir sozinhos ao supermercado, sempre com medo que aconteça alguma coisa... esta coisa desta superproteção aqui é uma coisa que vai ter de ser mudada e tem de ser mudada muito mais cedo, deixá-los fazer coisas... deixar ir, deixar ir acampar, deixar ir aqui, deixar ali... isso é difícil? É sem dúvida, é, é muito difícil...

- Ou seja, a atitude correta não seria proteção com medo do que possa vir a acontecer, mas sim, se calhar a educação para eles estarem prevenidos e deixa-los terem autonomia.

EE - Autonomia, é, mas claro que há essa preocupação, é evidente... pelo menos das pessoas que eu conheço com filhas mais velhas... hum... essa é a grande preocupação... e ainda para mais, há algumas miúdas que são muito bonitinhas, são muito bonitas e são presas muito fáceis!... E isto é difícil, um pai e uma mãe estar a engolir isso, claro que só a ideia de que alguém a possa fazer mal é horrível, mas temos de aprender, porque os outros também vão sozinhos.

- Pois, e há aquele mito que ainda está muito patente na sociedade que é: “Se falarmos sobre Educação Sexual só vai ajudar para que eles queiram experimentar”.

EE - Quer dizer, não falar das coisas... não sabem o que é... isso também tem um fundo de verdade, não é? Mas é uma coisa que, se souberem o que é, se calhar é mais saudável.

- Mais saudável e na minha opinião, os jovens quando estão informados estão preparados para saber dizer “Não”.

EE - Pois isso é difícil, mas é precisamente isso que nós queremos!

- E sabem o que é o correto e o não correto e sabem-se defender melhor.

EE - É isso, é isso, e depois temos de correr riscos, a vida é um risco!

C2.2 - Qual a sua opinião em relação à esterilização como método de prevenir a gravidez destas jovens?

EE - Não vou, nem se quer vou entrar por aí... é uma coisa ilegal, é ilegal e acho que nem é por aí, porque a integridade física... mas quem somos nós para tomarmos decisões desse foro? Não me passa pela cabeça uma coisa dessas.

- Mas tem conhecimento de alguns pais que o tenham feito?

EE - Sim, e os médicos aconselham... é ilegal! Mas os médicos aconselham... os pais para prevenir... e o mais engraçado é que a esterilização é feita para prevenir abusos... agora eu pergunto... como é que uma esterilização previne um abuso? Previne que alguém não saiba que ela tenha tido, porque nunca vai ficar grávida... eu estou a pensar em jovens e em instituições e é facilímo... qualquer um pode ter uma relação sexual porque nunca vai acontecer nada, não há perigo absolutamente nenhum... eu não sei se isso protege alguma coisa.

- É mais por causa da gravidez, mas depois esquecem-se do resto, das doenças sexualmente transmissíveis... e do próprio abuso sexual...

EE - Pois mas é um crime! É um crime! É um crime... e não é a primeira vez que jovens em instituições são abusadas, até instituições cá em Portugal, muito credíveis e muito tidas em conta como das melhores instituições... portanto, eu não vou dizer quais são, mas que houve lá abusos sexuais houve... E eram tudo jovens esterilizadas... e a pessoa que abusou sabia, portanto não estou a ver que seja uma proteção... não estou a ver em que medida é que protege... aliás se calhar se essas pessoas, aonde elas estavam em situações desprotegidas se soubessem que elas poderiam engravidar não teriam feito

nada... se calhar foram escolhidas aquelas que já não engravidavam... não sei, isto sou eu a especular, não é? Sou eu a por veneno (risos).

C3 - A sociedade tem vindo a assistir a matrimónios de pessoas com T21. O que pensa sobre isso?

EE - Se eles quiserem casar podem casar, não como uma moda por ser engraçadinho e bonitinho... mas uma decisão e opção pessoal. Eu não posso estar... ah... eu não posso estimular a minha filha o mais possível, querendo que ela seja a pessoa o mais autónoma possível, que saiba o mais possível, para depois na altura em que ela for tomar uma decisão diga “não, mas isso tu não podes!” Tenho de apoiar-la e se isso for uma coisa que a faça feliz, e se ela tiver alguém... terá sempre todo o meu apoio... não conheço ninguém casada em Portugal.

- Há no Brasil...

EE - No Brasil sim, mas cá em Portugal não conheço ninguém.

- Eu também em Portugal não tenho conhecimento.

EE - Eu não tenho, no Brasil, também conheço muita gente no Brasil...

- Em Espanha e México também há muitos...

EE - Muitos não sei se há, há é uns modelos... que aparecem uma ou duas e três vezes e depois há a sensação que são muitos... eu duvido muito dessas coisas... por exemplo, os do Brasil também são sempre os mesmos que aparecem... ah... portanto, não é? São sempre os mesmos... mas acho que se têm direito a tudo o resto, porque não hão de ter direito a casar?

- Mas depois há o problema socioeconómico, de estes jovens serem independentes senão depois é um cargo a mais para os pais...

EE - Sim, mas deve haver pais dos dois lados, e esses pais dos dois lados... é evidente, vamos lá ver, um casal assim terá que ter o apoio familiar e a família terá que o proporcionar... é como sempre, vamos ser sempre nós a ajudar e a proporcionar... porque provavelmente nunca serão cem por cento independentes... mas podemos fazer com que sejam oitenta por cento... eu posso ensinar a fazer a lida da casa e todas essas coisas e terá uma motivação muito maior se não for uma pessoa adulta sentada em casa de outra... nós não sabemos... temos de ter consciência de que os pais têm de unir esforços... é evidente, senão não funciona de maneira nenhuma... temos de unir esforços... mas não é isso que estamos a fazer o tempo todo? Não sei se me fica mais caro

ajudar a pagar uma vida independente à minha filha, que tenha uma vida, uma atividade, e que ganhe alguma coisa... do que tê-la em casa sentada a ver televisão... com problemas de saúde mental, problemas de peso... não sei... temos de ver... nós temos de ver o que é que é bom para aquela pessoa e o que é que nós podemos proporcionar... eu acho que há sempre soluções se nós quisermos, não é? Então há tanta gente que casa e não tem dinheiro nenhum... não ouvimos o dia todo... agora as pessoas sem dinheiro... sem... claro que há muitas coisas que ainda têm ser mudadas... eles precisam do nosso apoio e nós não lhes estamos a dar o apoio quer estejam em casa, quer estejam noutro sítio? Também não precisamos complicar, temos de arranjar soluções e as soluções têm de ser encontradas à medida daquelas famílias, daquelas pessoas... e a solução de um nunca será a solução do outro...

- Mas numa das minhas entrevistas um pai disse-me mais ou menos isto “não tenho condições económicas para suportar o casamento do meu filho, era preciso que eles tivessem”.

EE - Mas e o rapaz já namora?

- Não.

EE - Então, primeiro se calhar tem de arranjar namorada e depois logo se vê, não é?

- Sim, mas o pai diz que se o filho quisesse casar ele não podia suportar as despesas e não tinha ajuda para essas coisas...

EE - Pois, mas na altura depois logo se via, quem sabe se ele até não arranjava uma namorada rica?... (risos)

- Isso fez-me uma certa confusão, porque o rapaz já tem uma certa idade e está ali isolado completamente...

EE - Pois, mas é isso que acontece e o pai vai ter dinheiro para comprar os comprimidos quando ele começar a ter depressões, se não tiver já... e as consultas da psiquiatria e para isso já temos dinheiro... e se calhar se tivesse uma vida em comum com alguém, se calhar não precisava de psiquiatra... não teria uma depressão... teria outras atividades mais saudáveis, talvez... claro que muitas das vezes isso é um dos fatores apontados, é “o poder económico”, com certeza que faz diferença... sem dúvida... faz diferença sem dúvida... mas quando eles são pequenos pagamos as terapias e quando são grandes podemos pagar outra coisa... é que as pessoas pensam, pagam as terapias até aos quinze

e dezoito anos e pronto, acabou... mas não... é como os jovens que andam na escola até aos dezoito anos, aprendem... têm conteúdos académicos, sabem ler e escrever e depois nunca mais leem e escrevem... desaprendem! Nós temos que pensar que não podemos deixar de desaprender as coisas... o estado deveria? Sim deveria... mas não faz!

- Não há ajudas do estado para estes jovens? Eu tomei conhecimento de um projeto em que colocam os jovens a morar com as namoradas (os) ou com amigos e depois são acompanhados por técnicos.

EE - Esse projeto é cá?

- Sim, sim, foi uma mãe que me disse, eu também não tinha conhecimento.

EE - Se depois se me puder mandar... gostava de saber...

- Em Espanha já sabia que havia...

EE - Sim, sim, em Espanha há e em Barcelona há um projeto interessante, em que eles acompanham seis meses e aprendem a viver sozinhos, aquilo é uma passagem, para depois viverem sozinhos... mas há muitos... eu não sei... eu com esses modelos também tenho um certo receio, porque cheira-me a gueto... vamos pô-los a viver todos juntos... é difícil encontrar um modelo ideal... mas eu não tenho ainda a certeza se é esse o modelo de que eu gosto... mas isto é uma coisa muito pessoal, não é? Mas eu não conheço nenhum modelo cá em Portugal... por acaso não conheço, não conheço... não, que eu saiba não há... mas se calhar não há porque nunca ninguém pediu ajuda, ninguém fez um projeto válido inclusivo nesse sentido. Porque aquilo que há são as instituições e para essas há dinheiro, portanto, não falta dinheiro, portanto, em princípio nós estamos sempre a falar que não há dinheiro, mas as instituições têm dinheiro.

- E esse dinheiro é aplicado em...?

EE - Em tapetes de arraiolos.

- Ah... pois...

EE - E plasticinas, como diz uma amiga minha e coisas do género, se calhar porque isto... há um *lobby* muito grande, muito grande das instituições e claro que elas agora estão-se a sentir apertadas e estão a sair, não é? Estão a dizer que “nós fazemos isto bem, mandem para cá os jovens”, portanto temos a “Portaria 275 – A”, que foi ideia das instituições... aquela portaria, não sei se sabe qual é, a partir do décimo ano em que os miúdos estão vinte e cinco horas

na escola e o resto a aprender alguma coisa na instituição, portanto, isto é uma ideia deles para sobreviverem e nós estamos num momento em que é ou vai ou racha, agora com os cortes e tudo...

- Eu não tinha essa ideia.

EE - Mas eu tenho, eu tenho... é muita gente a ganhar dinheiro sem fazer nada. É, são muito queridos, gostam muito das pessoas com deficiência, mas não estão a fazer delas pessoas independentes, estão a fazê-los dependentes para eles estarem ali, para eles terem emprego. E um jovem ali, custa muito mais, como por exemplo, se estivesse num projeto assim, não é?

- Sim, sim.

EE - Mas nós gostamos do modelo assistencialista, nós gostamos...

C4 - **Há bocado, falamos de mitos e tabus que a sociedade tem em relação a estes jovens, como serem seres assexuados ou hipersexuados...**

C4.1- Lembra-se de mais algum?

EE – Sim, que são miúdos muito queridos, muito queridos... que é uma coisa que eu acho que é uma aberração.

- Eternas crianças também, não é?

EE - Eterna criança... há muitos mitos... são muito... hum... que gostam todos muito de música... ah... que são, são muito afáveis... vai tudo nesse sentido, porque eles realmente têm uma capacidade social acima da média, uma capacidade empática que os outros não têm...

- E também têm muita sensibilidade... sentem logo, não é?

EE - Sentem, sentem a atmosfera, o estado de espírito, isso é verdade. Mas isso não faz deles uns tontos que estão sempre contentes: "são muito felizes..." são muito felizes quando são aceites como pessoas ou quando são vistos como jovens, aceites como pessoas, senão ficam tristes e têm depressões... os nossos jovens, a maior parte deles, sofrem de graves depressões... estão sozinhos isolados... não têm contatos e portanto não são... se fossem felizes não tinham depressões, não é? Porque esta coisa do "ser sempre feliz" também vem carregada de um bocadinho de idiotice tem assim uma carga... "está sempre feliz!" Mas quem é que está sempre feliz? Está feliz quando são tratados como gente e mesmo assim, às vezes, não estão felizes...

- Claro é como qualquer pessoa.

EE - É isso... e também há um mito que “coitadinhos, sofrem muito na escola” esse é um mito muito defendido ainda... hum... contra a escola inclusiva, “que são tão felizes quando não têm de ser tão puxados... ou que não, ou que “não são tão competitivos” é esse outro mito que eu também gosto muito... que não gostam de ganhar... se há coisa que eles gostam é de ganhar! De conseguir fazer uma coisa no sentido... não é ganhar de “aquele fica triste porque eu ganhei” é no sentido de “eu consegui, eu consegui, eu tinha uma dificuldade e ultrapassei-a” eles têm essa noção.

C4.2 - Na sua opinião, que estratégias e recursos são necessários para acabar com esses mitos, tabus e ideias mal concebidas?

EE - Inclusão, inclusão, inclusão e informação. Porque só com o contato direto com as pessoas é que nós começamos a conhecer as pessoas e conhecendo as pessoas vamos destruindo mitos que nós temos. Só convivendo... enquanto houver jovens adultos fechados em sítios, sem contato com os outros... vai continuar a haver estes mitos. Vai haver mitos sempre, não é? Mas no momento em que eu tenho contato com as pessoas, consigo desmistificar... só assim. E é por isso que eu sou uma apologista da inclusão completamente, porque só o contato... claro que esta inclusão tem de ser feita de maneira séria, não é? E havendo um acompanhamento de pessoas especializadas, por exemplo, a nível da sexualidade nas escolas, haver um psicólogo “aquele miúdo a nível de comportamento parece que não está grande coisa, vamos ver o que é que está a acontecer” mas isto requer pessoas, requer custos, mas que é um custo... não é para aquele jovem, é para a sociedade. Vai criar uma sociedade melhor, mais informada, mais tudo. Mas eu acho que isso é o único caminho... informação, inclusão, informação. É só isto, porque se eu vir um jovem só ali longe a babar-se, ou acho que ele se está a babar, eu depressa se tiver contato com ele vejo que ele afinal só se baba das nove às dez ou assim... eu posso desmistificar um bocadinho, a ideia, aquilo que ele tem, não é?

C5 - A seu ver, acha que os pais têm expectativas positivas ou negativas em relação ao futuro sexual e afetivo dos seus filhos?

EE - Eu acho que os pais não têm sequer expectativas e o que nós estamos cá a fazer é trabalhar para que tenham uma perspetiva positiva. Eu acho que não há muito, porque não há muito este pensamento de “o que é que eu vou

fazer com ele quando ele tiver aquela idade? O que é que ele irá fazer? Terá namorada?” Eu acho que as pessoas têm uma certa tristeza “nunca vai ter, nunca vai fazer” e depois o tempo vai passando e os pais vão se apercebendo que “mas afinal eles têm esta necessidade”, “ela tem esta necessidade...” se calhar é de outra maneira... é um processo... não é? Isto é um processo que começa aquando do diagnóstico da criança em que a mãe encara aquele luto e depois temos de partir para o que é que nós queremos para aquela criança e depois, o que é que faz falta nessa altura... que as pessoas envolvidas sejam muito boas, que consigam dizer àqueles pais “oiçam pensem no vosso filho, o que é que vocês querem para ele? Então se é isso, vamos trabalhar já nisso”. Verem que aquilo que nós estamos a fazer hoje neste momento... não é para ele andar ao pé-coxinho... é para ele saber andar direito, quando for adulto, para ter... para ser bonito, para ser uma pessoa que vai ao centro comercial e anda lá como as outras... ah... para ser pessoa, para ter um projeto de vida. Eu acho que os pais mais jovens que chegam ao nosso grupo neste momento têm essa perspetiva, porque chegam e é logo... “VRUMM” levam logo com isto, é diferente de alguns anos atrás em que não se falava, não se dizia... iam ao médico, mas o médico não falava disso, porque o diagnóstico era muito a nível médico... do diagnóstico de incapacitante e não da capacidade. Aquilo que nós, como grupo de pais, pretendemos fazer é que estes miúdos assim que nascem sejam vistos como uma pessoa com capacidade de fazer e depois quando surgirem as perguntas vamos tentando esclarecer... nós também somos só pais, não é... não temos o saber... temos só alguns técnicos em que podemos decorrer e por exemplo, o doutor M., quando há coisas médicas, se houver alguma dúvida eu pergunto-lhe imediatamente e qualquer coisa ele responde-me na hora e eu passo aos pais.

- Doutora M. muito obrigada pela entrevista.

EE - De nada, ora essa, sempre que quiser e precisar de alguma coisa conte comigo.

ANEXO V – GUIÃO E ENTREVISTA V

GUIÃO DA ENTREVISTA V

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>A1 - Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>A2 - Se a família não tiver condições, ou se recusar a discutir este tema, o que a escola/instituição deve fazer e qual é o papel dos profissionais na Educação Sexual desses jovens?</p> <p>A3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, de DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?</p> <p>A4 - Segundo vários autores devem-se abordar os seguintes conteúdos de Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21: “Conhecimento do seu corpo e do outro sexo; Comunicação de sentimentos e sensações; Distinção entre o público e o privado; Os vários tipos de sentimentos e a sua importância nas relações interpessoais; Conceitos e práticas básicas de Saúde Sexual e Reprodutiva; Práticas de cuidado diário do corpo; Reforço da autoestima e autoimagem positiva; Assertividade para reagir a comportamentos não desejados.”</p> <p>A4.1. Concorda?</p> <p>A4.2. Lembra-se de mais algum conteúdo que acha importante abordar?</p>

II DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS
Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.
<p>B1 - Acha que existe informação e recursos adequados sobre Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21, ou sente que deveria haver mais apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?</p> <p>B2 - Na sua associação, quais são as principais dificuldades/dúvidas que os pais têm em relação ao domínio sexual e afetivo dos seus filhos?</p> <p>B3 - Normalmente quais são os procedimentos que tomam quando os pais vos pedem ajuda em relação a esta temática?</p> <p>B4 - Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>B5 - Quais são as estratégias que utilizam para sensibilizar/formar os pais para a importância do domínio sexual e afetivo dos seus filhos?</p> <p>B6 - Muitos jovens apresentam comportamentos inadequados, por exemplo: masturbação em público. O que aconselha aos pais/professores a fazer perante essas manifestações?</p>

III DIMENSÃO - ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>C1 - Acha que a maior parte dos pais se preocupa desde logo cedo, em ter conhecimento dos conteúdos adequados sobre Educação Sexual que devem ser aplicados aos seus filhos ou só se preocupam quando estes começam a entrar na fase da puberdade e a manifestar comportamentos inadequados?</p> <p>C2 - A temática sexual e afetiva é encarada com muita preocupação pelos pais, principalmente em relação aos elementos do sexo feminino. Os pais têm medo da gravidez e de abusos sexuais, tendo uma atitude de superproteção.</p> <p>C2.1 - Qual a sua experiência e /ou opinião a este respeito?</p> <p>C2.2 - Qual a sua opinião em relação à esterilização como método de prevenir a gravidez destas jovens?</p> <p>C3 - A sociedade tem vindo a assistir a matrimónios de pessoas com Trissomia 21. O que pensa sobre isso?</p> <p>C4 - Na convivência com os pais, sente que ainda há mitos, tabus e ideias mal concebidas sobre a sexualidade das pessoas com Trissomia 21?</p> <p>C4.1 - Pode indicar quais? (caso a resposta C4 for afirmativa)</p> <p>C4.2 - Na sua opinião, que estratégias e recursos são necessários para acabar com esses mitos, tabus e ideias mal concebidas? (caso a resposta C4 for afirmativa)</p> <p>C5 - A seu ver, acha que os pais têm expectativas positivas ou negativas em relação ao futuro sexual e afetivo dos seus filhos?</p>

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA V

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação sexual a estes jovens? A família ou a escola/instituição?

EF - O principais responsáveis?

- Sim.

EF - Eu penso que a família em primeira mão, não é? Porque de facto, os valores associados à sexualidade e à Educação Sexual eu acho que são muito trabalhados e vividos em família, não é? A própria vivência dos tabus ou não... o estarem à vontade em demonstrar afetos... acho que isso também é sexualidade, é afetividade, não é? Embora as pessoas não vejam como tal... mas eu penso que em primeira mão de facto a família, o contexto familiar e de facto depois também de acordo com as idades e a etapa de desenvolvimento das crianças e de jovens, também a instituição ou a escola onde esteja o jovem integrado terá que ter um papel, provavelmente não educador no sentido de definir mas de se calhar direccionar, contextualizar determinadas práticas, determinadas manifestações, mas isso terá de ser trabalhado também no contexto da instituição em que está inserido.

- Se a família não tiver condições, ou se recusar a discutir esse assunto, o que a escola/instituição deve fazer e qual é o papel dos profissionais na Educação Sexual desses jovens?

EF - Pois... como eu disse, de facto os tabus e preconceitos, podem ser um entrave, seja na família, seja nas instituições, porque as pessoas é que no fundo desenvolvem estes tabus, estes preconceitos, não é? E são sempre temas muito complicados e na junção de deficiência com a sexualidade ainda é mais complicado... mas aí, por isso é que eu acho que as instituições ou as associações sem fins lucrativos vão surgindo, porque há sempre lacunas da parte de algumas famílias que nós sentimos que podemos apoiar, das escolas que têm muitas lacunas e que nós também sentimos como associação que temos aqui um papel importante na ajuda que podemos dar aos professores, aos assistentes operacionais... portanto acho que aí quer em termos de promoção de grupos, de discussão, de grupos de partilha, ações de formação direccionadas para vários públicos, porque sabemos que há pais com sensibilidades diferentes,

mas eu acho que apesar de tudo ao verem e ao falarem em grupo podem-se ir abrindo e podem indo ver estas questões de uma forma mais natural, com vantagens para todos, não é? Acho que podem substituir a família em alguns momentos, desde que estejam atentos às necessidades e conheçam realmente estes jovens, que possam ajudá-los a encontrar repostas nas manifestações do corpo, nas dúvidas que têm em relação aos afetos... eu acho que pode ser uma das saídas... em termos de *workshops*, ações de formação, grupos de... está-me a faltar o termo, mas que começam a existir... estou-me a lembrar de um projeto muito interessante da APPACDM de Coimbra, ali em São Silvestre, que era um grupo de autodeterminação da doutora A. que trabalhava questões com jovens com défice cognitivo, nem todos com trissomia, com défice mental e que os colocava realmente a debater temas específicos, no caso acho que era mais a sexualidade entre eles, ela dinamizava, facilitava o grupo, mas no fundo eles também iam fazendo trabalhos com coisas muito práticas... eu acho que têm de usar muito o suporte visual e se calhar uma linguagem muito concreta.

- Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual, de DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EF - Eu acho que, até pela minha formação profissional, sou psicóloga na formação de base, é evidente que o segundo modelo, parece-me ser o mais abrangente e o mais adequado para trabalhar sobre todas estas questões porque acho que... independentemente e não é só por terem trissomia, acho que é o modelo mais adequado em geral, porque estas questões não surgem de repente em determinado contexto, isoladas, e é de forma... o outro modelo é muito redutor, é muito virado para realmente... para aquilo que não é suposto fazer... para as coisas erradas... para os cuidados a ter... enquanto que o outro pode ser muito mais positivo, virado para o prazer, não é? Em busca do prazer... e a questão até da frustração, de poder ser um veículo de, no fundo, de escape para as frustrações, a masturbação, a busca do prazer individual... pronto... mas de facto o modelo preventivo e médico acho que é muito redutor... e tem de ser o mais abrangente possível.

- Mas não acha que normalmente o modelo mais utilizado é o médico-preventivo?

EF - Sim, é, é muito mais difícil pô-los a falar de afeto, das relações de namoro, como é que é da questão da aprovação do outro ou não, da aceitação do outro, como é que se trabalham estas questões, do que falar objetivamente como é constituído o corpo, os genitais masculino e feminino, porque são coisas objetivas, é mais fácil... se calhar por isso as pessoas vão mais para essas áreas e se calhar põem mais professores da área de Biologia e de Ciências a darem essas temáticas, quando eu acho que deveriam ser Psicólogos de facto, ou não necessariamente Psicólogos unicamente, mas equipas se calhar viradas mais para a tal abrangência de que eu lhe falava. Eu trabalhei em escolas, trabalhava nos serviços de psicologia e orientação e também fazia este tipo de ações e tudo o que era Educação Sexual eu tentava dar o meu contributo, mas normalmente eram programas mais de planeamento familiar e mais virados para as questões médicas e não tanto para as questões, psicológicas e emocionais, que normalmente são as mais difíceis de trabalhar...

- Segundo vários autores devem-se abordar os seguintes conteúdos de Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21: “Conhecimento do seu corpo e do outro sexo; Comunicação de sentimentos e sensações; Distinção entre o público e o privado; Os vários tipos de sentimentos e a sua importância nas relações interpessoais; Conceitos e práticas básicas de Saúde Sexual e Reprodutiva; Práticas de cuidado diário do corpo; Reforço da autoestima e autoimagem positiva; Assertividade para reagir a comportamentos não desejados.”

- Concorda?

EF - Concordo.

- Lembra-se de mais algum conteúdo que acha importante abordar?

EF - Eu gostei de todos os conteúdos, portanto... o conhecimento do corpo, a comunicação de sentimentos e sensações... penso que aqui está incluído o namoro, o namorado, o gostar do outro, a questão de ser correspondido, não é? Que nem sempre é muito fácil... nem para nós ditos normais é fácil perceber estas coisas e quando não há correspondência a pessoa sofre imenso quanto mais para estas situações, mas é importante... eu acho que está praticamente tudo... a questão de “assertividade para reagir a comportamentos não

desejados”, eu penso que está aqui a questão do abuso sexual, se eles aprenderem a reagir e a rejeitar e a protegerem-se portanto não serem levados... ah... acho que sim.

- Acha que existe informação e recursos adequados sobre Educação Sexual para pessoas com Trissomia 21, ou sente que deveria haver mais apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EF - Eu acho que não há muita informação sobre sexualidade nos jovens e ponto final (risos) e realmente para a Trissomia 21 e para as perturbações de desenvolvimento eu acho que muito menos e por isso é que nós aqui na associação também estamos a investir nesta formação com a colaboração do Centro de Diferenças do doutor M.P., muito embora, nove horas também seja muito pouco se calhar, não é? Porque é preciso depois trabalhar em questões mais práticas, trazer mais casos concretos... mas acho que é um princípio.

- Sim, sim já é um começo...

EF - Sem dúvida... mas acho que sim, que deveria haver mais iniciativas mais recursos de apoio à família... eventualmente, consulta mesmo de promoção dos afetos, de uma sexualidade saudável... como trabalhar estas questões... haver assim uma consulta mais direcionada... acho que era muito importante... não só para apoiar diretamente o jovem mas também a família no lidar e no encaminhar... a família mais direta... às vezes os irmãos por quem muitas vezes estes jovens dizem que se apaixonam, que é a namorada, que é a irmã, que é a mãe... por exemplo... como trabalhar estas questões... deve-se ou não se deve incentivar... deve-se deixar a coisa andar entre aspas... hum... todas estas questões acho que levantam outras questões e é importante debatelas e promover realmente o diálogo entre os pais e os técnicos, para podermos chegar a algum consenso ou a algumas respostas que podem não ser “a resposta” mas também depende do contexto cultural não é...

- Claro é específico, depende também de cada pessoa, não é?

EF - Claro, exatamente, em algumas questões sim, também não podemos impor... embora por exemplo, eu já estive numa formação aqui há um ano e tal... em que a pessoa que deu a formação era... defendia que poderia ser a própria mãe, ou o próprio pai, mas neste caso era uma mãe que tinha um filho com Trissomia 21 que perguntava... que ele às vezes tentava beijá-la na boca tentava ter assim momentos mais afetuosos com a mãe e ela perguntou diretamente se

isso era bem visto se a mão poderia beijá-lo na boca como forma até de ele sentir o prazer do beijo, ou até eventualmente a ajudá-lo a masturbar-se... hum... e houve mães que ficaram chocadas perante essa possibilidade, portanto isto como mexe com questões muito do foro íntimo de cada um, deve, se cientificamente se chegar à conclusão... eu acho que é inviável, não é? Que é bom haver aqui alguém que direcione, que ajude, que no fundo explique como é que se pode masturbar, sem se eles magoarem por exemplo... há pessoas que se calhar não conseguem por questões culturais, religiosas e não temos que criar aqui também obrigatoriedades nestes campos, não é? Podemos discutir, podemos pôr as pessoas a pensar mas ainda assim eu acho que são campos muito delicados.

- Na sua associação, quais são as principais dificuldades/dúvidas que os pais têm em relação ao domínio sexual e afetivo dos seus filhos?

EF - Sobre concretamente esta área? Eu nunca fiz nenhum levantamento sobre esta área específica....

- E a sua perceção?

EF - A minha sensibilidade tem a ver desde logo com questões “se eles vão ou não ser férteis, se eles vão ou não ser capazes de poder namorar casar, ter uma vida a dois...” outros pais simplesmente não querem sequer pensar que eles tenham sequer sexualidade, e que tenham essa possibilidade... portanto negam à partida porque são vistos se calhar como anjos assexuados e portanto nem sequer querem falar disso. Estou-me a lembrar de uma senhora que costuma vir às reuniões de partilha, por exemplo, aqui, sem citar nomes... também penso que vai ter esse cuidado... ela costuma vir às reuniões de partilha, porque lá está, a gente partilha coisas em geral, não há um tema específico... é mais de apoio emocional. E a formação sobre a sexualidade... e ela tem um filho realmente que terá agora uns dezassete por aí... dezoito... nós íamos busca-la a casa se fosse preciso e ela disse logo que não e que não estava interessada e portanto eu deduzo pela pessoa que é, que serão tratadas questões que ela própria acha que não vai ter de lidar com isto e enfrentar isto, provavelmente está enganada, mas que tem muito a ver... no caso da rapariga é mais ajudá-la nas questões da higiene durante a menstruação, a trocar o penso, portanto todas estas questões levantam realmente desafios aos pais... e o namoro, as paixões... como conseguir explicar-lhes se a pessoa não gosta, é

só amiga e portanto não deve aborrecê-la, não deve estar sempre a falar do mesmo... e isto é muito complicado, porque a paixão por natureza tem qualquer coisa de obsessivo, não é? (risos) E se eles já têm tendência para ter às vezes determinado tipo de fixações com pessoas, às vezes com jogos... então na paixão, quando gostam de alguém e eles como são muito afetivos se calhar ainda gostam de uma maneira mais... não sei... desmesurada provavelmente, não sei... nós temos realmente que ajudá-los a estabelecer barreiras, não é? E contextualizar e explicar-lhes as coisas... não é fácil, não é fácil... é um dos maiores desafios, acho eu... antes mesmo... é evidente que o objetivo dos pais é que eles sejam felizes, isto é uma coisa que as pessoas dizem muito vulgarmente é “que eles sejam felizes” mas no contexto em que se sintam úteis, sejam capazes de fazer as coisas... só assim é que as pessoas realmente se sentem plenamente felizes, não é? Se sintam úteis capazes de fazer alguma coisa, desenvolver um projeto profissional, mais ou menos dependendo das potencialidades de cada um... mas isso é sempre uma preocupação... como é que vai ser no futuro? Se eles vão ser autónomos o suficiente para poderem ter... desenvolver essas capacidades... mas antes acho que vem realmente este grande fantasma das questões ligadas aos afetos e à sexualidade em geral, não é? E que é preciso que os pais sejam muito apoiados nesta fase... pais e portanto os jovens...

- Normalmente quais são os procedimentos que tomam quando os pais vos pedem ajuda em relação a esta temática?

EF - Nós somos ainda uma associação muito recente... existimos desde dois mil e dez, portanto... hum... as situações que surgem, ou que foram surgindo, foram no contexto das tais reuniões de partilha, em que eu também sempre estive integrada e por isso já fizemos nestes poucos anos de existência, já tivemos duas iniciativas relacionadas com esta temática... uma foi... hum... em jeito de conferência, de palestra, que foi na escola Alice Gouveia, onde convidamos todos os professores da zona centro... divulgamos, o auditório estava de fato cheio e que foi muito interessante... portanto, tivemos uma psicóloga, A. da APPACDM, que nos deu uma perspetiva, lá está, das várias visões da sexualidade... de exemplos concretos da família e como é que iam lidando com as coisas, os tabus, os mitos... desmistificou tudo isso e depois tivemos a doutora F., que tem uma consulta no instituto maternal, direcionada

para jovens com deficiência e que realmente é uma pessoa que... apresentou a consulta, o contexto da consulta e que também explicou uma série de questões, também foi muito importante... do ponto de vista mais concreto... pronto e para as raparigas há de facto questões que se colocam, que não se colocam aos rapazes, não é? Nomeadamente em relação ao poderem engravidar, ao terem que fazer, portanto, terem que ter cuidados no sentido de não engravidar... terem que fazer determinados exames, pronto, e que pode ser complicado nalguns casos... isto foi no ano passado, salvo erro, as pessoas gostaram muito e houve muitos pais que vieram da associação... pais, professores, assistentes operacionais foi muito interessante... e agora vamos terminar mais um ciclo de três dias de formação sobre questões de sexualidade, nos problemas de desenvolvimento, com... e aí, como não temos muita experiência, nem técnicos especializados na área, contactamos o doutor M. P. de Lisboa, da APPT21... hum... e que nos aconselhou a doutora J., que tem estado estes três dias connosco e hoje vai terminar esta formação... portanto... sempre que nós sentimos que há uma preocupação da parte dos sócios que têm filhos com trissomia e que começa a ser comum, começamos a notar que há várias pessoas com este tipo de preocupação ou necessidade... nós tentamos responder... para além dessas sessões fizemos outras direcionadas para a escola “A escola do futuro”, porque na altura já se falava na escolaridade obrigatória de doze anos e portanto nós queríamos saber como é que iria ser e vamos sempre tentando... ainda não temos um quadro, não temos... trabalhamos como voluntários, trabalhamos com o apoio também dos sócios, para além da direção... só há pouco tempo é que temos este espaço... portanto desde fevereiro de dois mil e treze, portanto só agora é que começamos a poder pensar em coisas mais direcionadas assim para seminários, cursos, A.T.L.S, fizemos um A.T.L. mais para os jovens a partir de uma certa idade, porque eles deixam de ser aceite, a partir dos quinze, salvo erro... deixam de poder integrar os espaços de A.T.L.S comuns, habituais... por causa da idade, portanto nós estamos a tentar dar resposta às necessidades dos sócios precisamente...

- Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?

EF - Mais uma vez e baseando-me na pouca prática que sei, embora tenha um jovem com quinze anos e portanto poderei falar como mãe mais e também de outro caso que conheço... eu acho que é nesta fase, mais do que se ele vai ser capaz de ter uma relação sexual completa ou não se isso vier a acontecer ou não... para mim e neste momento o que me aflige como mãe é ver um pouco a tristeza, às vezes em que ele cai, o desespero, o não saber bem... não entender bem ele próprio o que é que se está a passar, se calhar na cabeça dele e no corpo dele, quando vive certas sensações, quando está junto da pessoa de quem ele diz gostar muito e que é namorada dele e que insiste que é namorada dele... portanto é uma questão aqui das paixões, do namoro... destas questões, não é? E a questão de ele dizer que vai casar aos dezoito anos e portanto ele já antecipa tudo isso... e mais do que tudo, são estas questões... de conseguir explicar e de tirar-lhe alguma ansiedade, ou frustração ou agitação interior, por às vezes não entender e afastar-se... por exemplo, houve uma altura... uma moça da turma dele e nas aulas em que ele vai à turma, ele estava quase sempre a falar dela, a olhar para ela... depois zangava-se com os colegas e afastava-se porque via que ela falava com os colegas e não falava com ele e portanto sentia a rejeição e depois ele próprio também ficava incomodado com isso... quem é que de nós não se sentiu mal quando se sentiu rejeitado, não é? Mas temos uma forma diferente de controlar, se calhar ficamos mais calados ou mais tristes e apetece-nos chorar e vamos chorar para a casa de banho, ele se calhar é capaz de dar um empurrão a quem está a tentar falar de outra coisa qualquer... reage de uma forma que pode ser entendida como agressividade mas que se calhar, no fundo pode não ser... pode ser uma manifestação de angústia e de desespero por naquele momento as coisas não estarem a acontecer como ele queria. Depois as questões da sexualidade... para já eu acho que se um dia se colocar, por exemplo... eu já tentei por indicação médica, tentei manipular o pénis dele, no sentido de puxar o prepúcio para trás, para limpar bem por causa das infeções e ele não me deixou, ele próprio não me deixou e pronto... mas eu explico-lhe, digo-lhe que ele tem de fazer aquilo e no banho... hum... portanto ele já que tem essa questão da privacidade, ele é que puxa na casa de banho, ele quer tomar banho sozinho e não quer ninguém ali... não sei se ele aos poucos se vai fazendo ou não... como questão de higiene isso era importante... mas... hum... olhe vamos vendo... uma coisa que eu aprendi como mãe do M., é que nós

nunca devemos antecipar muito o futuro, o que é que vem, o que é que não vem, hum... o que vai acontecer... nós vamos lidando um pouco, vamos vendo um pouco o presente... e lidando um pouco com as questões que vão surgindo, sem criar grandes expectativas e sem criar grandes dramas, porque se estamos ali a pensar demasiado no que pode ou não vir a acontecer, eu acho que estamos a trazer problemas ao presente, quando temos é de resolver os problemas de aqui e agora. É evidente que temos de planear as coisas, temos de pensar, isso é outra situação... mas de uma maneira geral tento ir lidando com as coisas à medida que elas vão surgindo...

- Muitos jovens apresentam comportamentos inadequados, por exemplo: masturbação em público. O que aconselha aos pais/professores a fazer perante essas manifestações?

EF - Hum... no fundo é... tentar explicar-lhes que é um tipo de comportamento que é íntimo, privado e que deve ser feito em determinados contextos ou no quarto dele ou na casa de banho e no fundo conseguir que eles percebam os diferentes contextos em que as coisas são feitas, não é? É um treino de competências e que é difícil, mas que é importante e que deve ser persistente e consistente.

- Acha que a maior parte dos pais se preocupa desde logo cedo, em ter conhecimento dos conteúdos adequados sobre Educação Sexual que devem ser aplicados aos seus filhos ou só se preocupam quando estes começam a entrar na fase da puberdade e a manifestar comportamentos inadequados?

EF - É mais a segunda situação.

- A temática sexual e afetiva é encarada com muita preocupação pelos pais, principalmente em relação aos elementos do sexo feminino. Os pais têm medo da gravidez e de abusos sexuais, tendo uma atitude de superproteção.

- Qual a sua experiência e /ou opinião a este respeito?

EF - Pois... sim, exatamente... a superproteção não é boa, seja em qualquer criança, não é? Nós temos de lhes dar instrumentos para eles saberem desenrascar-se nas situações, não é? E no fundo ir dando informações, ir-lhes explicando como é que... levando-os a aperceberem-se dos sinais “que nem sempre as pessoas que se aproximam de nós mostrando numa atitude agradável

nos querem fazer bem, há pessoas conhecidas, desconhecidas...” é mais a nível de se fazer um treino.

- Portanto acha que estes pais protegem demais?

EF - Sim, sim, estes pais protegem demais e não lhes permitem oportunidades de eles crescerem, para eles também vivenciarem outras coisas... de facto... mas eu acho que o caminho não deve ser a superproteção, tem de haver um equilíbrio, acho que pode haver uma atenção... um vigiar... um apoiar à distância... mas também dando-lhes oportunidade de viverem certas coisas.

- Qual a sua opinião em relação ao fato de alguns pais mandarem esterilizar as filhas, como método de prevenir a gravidez?

EF - Acho que depende de caso para caso e acho que não se pode ser radical... acho que tem que se analisar juntamente se calhar não só com a família mas se calhar com outros técnicos de saúde, a pertinência ou não dessa situação, nomeadamente tendo em conta o nível de défice cognitivo.

- A sociedade tem vindo a assistir a matrimónios de pessoas com T21. O que pensa sobre isso?

EF - Mais uma vez acho que depende das situações... pode haver casos em que de fato eles possam ter um nível de desenvolvimento que lhes permita assumir essa responsabilidade, com o grau de conhecimento da situação e do que estão a praticar e a vivenciar... estou-me a lembrar de um jovem que eu conheci com carta de condução e com capacidades cognitivas para o fazer, intelectuais, portanto eu acredito sinceramente que esse jovem possa vir a ter uma companheira... casando ou não casando.

- Na convivência com os pais, sente que ainda há mitos, tabus e ideias mal concebidas sobre a sexualidade das pessoas com Trissomia 21?

EF - Sim.

- Pode indicar quais?

Eu acho que já fui referindo alguns ao longo da entrevista... “seres assexuados”... eu acho que essa é a mais frequente... como são “crianças para toda a vida”... também se costuma dizer... oiço muito essa frase... também a parte da puberdade e do desenvolvimento sexual se calhar ficaria ali mais ou menos interrompido... mas o que é certo é que eles têm... o corpo se calhar continua a crescer para além das capacidades cognitivas e portanto as

manifestações físicas hormonais estão lá e colocam muito essas questões... mas essencialmente é esse.

- Na sua opinião, que estratégias e recursos são necessários para acabar com esses mitos, tabus e ideias mal concebidas?

EF - Através de ações de formação, de sensibilização, de discussão... pôr realmente pessoas com ideias diferentes e formações diferentes e confrontar... acho que é... e ir mudando mentalidades também das outras pessoas e outros técnicos, porque não é só os pais que se calhar partilham destas ideias pré-concebidas e pré-definidas... já ouvi coisas incríveis de técnicos de saúde e de professores também... eu acho que faz parte... os tabus e os preconceitos se calhar fazem parte do ser humano, temos é que ter consciência que eles existem e que podem atrapalhar às vezes a nossa postura face à... quando estamos numa vertente mais profissional e que temos que lidar com questões deste género que nos desafiam também a nossa postura habitual e no dia-a-dia...

- A seu ver, acha que os pais têm expetativas positivas ou negativas em relação ao futuro sexual e afetivo dos seus filhos?

EF - Eu acho que é uma área em que realmente em geral as expetativas são mais negativas, não é? Porque “não vão conseguir”, porque “não vão ser capazes de concretizar”, que “não vão ter uma namorada”... de facto, nós notamos que é uma área que cria... em que há muitas dificuldades... portanto eu diria que as expetativas nesta área são mais negativas... portanto em relação à capacidade de ter uma ocupação, de trabalhar... eu acho que aí a mentalidade já é diferente e já há muitos pais a se aperceberem que desde que os seus filhos sejam estimulados e apoiados que eles são capazes de aprender uma tarefa e desempenhar uma profissão... mas em relação aos afetos não... porque isso coloca muitas questões e muitas dúvidas...

- Muito obrigada pela entrevista, gostei muito.

EF - Obrigada eu.

ANEXO VI – GUIÃO E ENTREVISTA VI

GUIÃO DA ENTREVISTA VI

A1- Que idade tem?

A2 - Qual é o seu estado civil?

A3 - Qual é o local e distrito da sua residência?

A4 - Quais são as suas habilitações literárias?

A5 - Qual é a sua profissão?

A6 - Qual é o seu rendimento mensal?

A7 - Tem alguma religião?

A7.1 - Qual? (caso a resposta A7 seja afirmativa)

A8 - Que idade tem o seu filho que tem Trissomia 21?

A9 - Qual é o tipo de Trissomia 21 que o seu filho tem?

A10 - Tem mais filhos?

A10.1 - Qual o sexo e a idade? (caso a resposta A10 seja afirmativa)

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>B1- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>B2 - Acha que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?</p> <p>B2.1- Porquê? (caso a resposta B2 não seja desenvolvida)</p> <p>B3- Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?</p>

II DIMENSÃO - MITOS
Categoria: Verificação da existência de mitos sobre a sexualidade e afetividade na T21.
<p>C1- Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?</p> <p>C2 - Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?</p> <p>C3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal, onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?</p>

III DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS
Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.
<p>D1 - Já pensou em como irá abordar temas sobre Educação Sexual ao seu filho?</p> <p>D2 - Já procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...</p> <p>D3 - Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?</p>

IV DIMENSÃO - ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>E1- Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>E2 - Prevê a possibilidade de algum dia o seu filho viver uma relação com alguém?</p> <p>E2.1 - Prevê a possibilidade de o seu filho morar sozinho com essa pessoa?</p> <p>E2.2 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?</p> <p>E2.3 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa não tivesse Trissomia 21?</p> <p>E3 - Se algum dia o seu filho manifestar interesse em se casar, como irá reagir?</p> <p>E4 - Como encara a possibilidade do seu filho poder vir a ter filhos?</p> <p>E5 - O que pensa sobre a prática da esterilização nestes jovens?</p> <p>E6 - Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo do seu filho?</p>

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA VI

- Que idade tem?

EG - Trinta e cinco.

- Qual é o seu estado civil?

EG - Casada.

- Qual é o local e distrito da sua residência?

EG - Gondomar, distrito do Porto.

- Quais são as suas habilitações literárias?

EG - Licenciatura.

- Qual é a sua profissão?

EG - Eu sou Técnica Superior, trabalho na câmara, nós lá somos todos técnicos... na secção de contabilidade.

- Qual é o seu rendimento mensal?

EG - Mil, mil e cem euros, é dentro desse valor.

- Tem alguma religião?

- Qual?

EG - Católica.

- Que idade tem o seu filho que tem Trissomia 21?

EG - Neste momento tem 15 meses.

- Qual é o tipo de Trissomia 21 que o seu filho tem?

EG - Ele tem Trissomia 21 livre, tem mais um cromossoma, são quarenta e seis...

- Tem mais filhos?

EG - Tenho.

- Qual o sexo e a idade?

EG - Tenho mais um rapaz, tem 6 anos, chama-se G.

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

EG - Eu acho que acima de tudo são os pais primeiro, não é? Acho que nós somos responsáveis pela educação deles, não é? Claro que depois, na escola ele poderá ter uma ajuda extra, ou alguém que... algum profissional que lhe saiba aconselhar melhor na altura, mas... quando chegar a altura devida,

com certeza que somos nós que lhe teremos de explicar essa situação da Educação Sexual e assim... não é?

- Acha que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?

EG - É como eu digo, eu... agora vou pensar uma coisa de cada vez, o meu filho ainda é muito pequeno, mas pelo que eu me tenho apercebido, acho que isto realmente é uma preocupação dos pais que têm crianças com estas patologias, hum... acho que até é mais a nível das raparigas, não é? Porque acho que as raparigas sentem mais dificuldade que os rapazes, porque eles não têm tanto estímulo ou não está tão desenvolvido... pelo que tenho-me apercebido com conversas de pais... às vezes, os rapazes não têm o estímulo sexual tão desenvolvido como os rapazes sem patologia nenhuma e que as meninas sentem mais... agora... hum... é claro que se na escola houver um programa que lhes possam explicar, acho que ajudará bastante.

- Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?

EG - Sei lá, primeiro explicar-lhes o que é a Educação Sexual, não é? Porque eles com certeza vão ter necessidades básicas como qualquer criança normal, não é? Hum... criança não, adolescente normal, explicar-lhes o que é e depois acima de tudo tentar explicar-lhes, as formas de prevenir certos acidentes que possam acontecer na atividade sexual deles, não é? Porque... assim tipo prevenções, métodos de prevenção e assim... hum... sei lá... a nível de doenças, prevenção e não só, por causa da gravidez indesejada... é claro que nós sabemos que os nossos filhos têm certas dificuldades e um filho com um problema, não é... com uma deficiência, neste caso, gerar outra criança será ainda mais complicado, não é? E eu não sei se quando chegar a altura, não sei se quero que o meu filho, não posso dizer isso ainda, não sei se quero que o meu filho tenha ou não filhos, não sei... mas também cada coisa a seu tempo, não é? Mas acho que eles são livres de terem as atividades deles, de conhecerem o amor e assim essas coisas, mas acima de tudo explicar-lhes os riscos que podem ter, como se devem prevenir, as doenças, para estarem alertas para isso.

- Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

EG - Não faço ideia. Pelo que tenho lido, acho que nos rapazes... hum... que as raparigas têm mais do que os rapazes, mas não faço ideia se realmente... penso que devem ter desejo normal como os outros... não sei... não faço ideia sobre isso.

- Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

EG - É assim, eu acho que não deve ser tabu, deve ser abordado normalmente, mas assim como o meu filho de seis anos neste momento já se apercebe e sabe dizer que gosta daquela menina ou assim, acho que também quando o G. tiver anos, se vier para casa e disser que gosta daquela menina, ou que queria dar um beijinho àquela menina, eu vou-lhe explicar com certeza o que é o amor e o que é gostar de uma pessoa, não é? Por isso acho que deve ser tratado, a Educação Sexual deve ser explicada como se fosse a uma criança normal, penso eu, nas mesmas alturas. Não sei se habitualmente faz parte do programa da escola normal, mas há uma altura em que eles aprendem os órgãos do corpo humano e nessa altura, com certeza, a professora explica-lhes os órgãos reprodutores da mulher e do homem... e eles apercebem-se, não é? Acho que deve ser dentro dessas etapas. Agora se... acho que... é o que eu penso... deve ser dentro da mesma altura que uma criança normal. Claro que eles poderão ter mais dificuldade em... hum... sei lá... se calhar em perceber certas coisas, poderão ter as suas limitações, mas nada que eles não percebam.

- Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal, onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EG - Ah se calhar o segundo método é mais adequado, visto que engloba tudo, não é?

- Já pensou em como irá abordar temas sobre Educação Sexual ao seu filho?

EG - Hum... é assim, neste momento não, e pronto, o G. é pequenino ainda e como há tantas coisas que ainda hão de vir, não é? Por exemplo, quando ele for para a escola ou assim, com certeza haverão outros problemas, agora... hum... outras dificuldades que teremos que encarar... hum... não me preocupo... claro que isso é uma coisa que será importante, mas neste momento, visto que ele é tão pequenino, ainda não pensei nisso.

- Portanto, ainda não procurou nenhuma ajuda sobre esta temática...

EG - Não.

- Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EG - Se calhar na altura até poderei sentir dificuldades, mas pelo que eu vejo, quem está inscrito no grupo dos “Pais 21”, tem lá muita informação, pelo que eu vejo, tem lá muitas ações que de vez em quando são lá divulgadas e vi lá no outro dia, agora até vai haver uma ação que se chama “Oficinas de Pais em Rede” que é preparar os pais a nível psicológico e assim, eu acho que se calhar até são abordados temas desses, porque aquilo é orientado para os pais, para saber lidar com os seus filhos.

- Sim, mas de temas concretos sobre Educação Sexual, já teve conhecimento de algum?

EG - Não, assim concretos, só para orientar os pais a nível sexual não conheço, nem nunca fui.

- Acha que deveria haver então, mais informação e divulgação?

EG - Sim.

- Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?

EG - O facto de, às vezes, eles... não... pronto, neste caso o G. é um rapaz, mas se fosse uma rapariga, não é? Claro que eu.... hum... é como lhe disse, não sei se quero que o meu filho tenha filhos, ainda não pensei nisso e não sei se, às vezes numa gravidez, eles podem não estar alertados de como se devem prevenir e depois a namorada por exemplo, ou a amiga, ficar grávida não é... e quando eles se calhar podem não saber como cuidar de uma criança, não é? Ou até mesmo... claro que eles com certeza irão ter o seu direito de experimentar, mas estar devidamente prevenidos para não contrair qualquer doença.

- Prevê a possibilidade de algum dia o G. viver uma relação com alguém?

EG - Sim.

- E de o G. morar sozinho com essa pessoa?

EG - Pois é como eu lhe disse, não sei se o meu filho vai ser completamente autônomo ao ponto de morar sozinho. Porque quando nós temos assim um filho, não é? Às vezes, a vida... eu não vou dizer que... como há pessoas que dizem que foi uma felicidade, não foi uma felicidade, foi um momento... uma pessoa sente-se triste... e depois pensa-se no futuro, porque nós não vamos estar sempre cá para apoiar-los, não é? Não sei se ele terá capacidade para... hum... depois ser devidamente, pelo menos as crianças que eu tenho visto, não é... pelas experiências que nós vemos ou até... eu não conheço ninguém assim em concreto, mas pronto... hum... conheço sim de passagem de alguém da rua ou assim, mas não conheço nenhuma que more sozinha... não conheço e não sei se eles têm capacidade.

- Estava disposta a que ele morasse com essa pessoa na sua casa?

EG - Pois, se calhar no fundo, depois disso será a única alternativa, não é? Se eles estiverem mesmo apaixonados e quiserem viver juntos, será essa a alternativa e nunca estarem sozinhos.

- Mas aceitava essa possibilidade?

EG - Hum... não sei... não sei...

- Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?

EG - É assim, nós somos contra, quer dizer, não somos a favor entre o casamento de pessoas do mesmo sexo, até porque somos de uma família religiosa, mas, hum... se o meu filho tomasse essa opção, também não ia abandoná-lo, não é? Nem ia, nem ia... aceitava, não é? Claro que me iria custar um bocado, mas iria ter que aceitar, nem ia, nem ia, hum... tipo afastá-lo só por esse motivo.

- E se fosse uma rapariga sem Trissomia 21?

EG - É assim, a nível de viverem sozinhos eu já poderia ponderar essa situação, uma vez que essa pessoa não tinha qualquer patologia associada e até era capaz de dirigir melhor a vida deles e até ajudava, não é? Agora se fosse as duas com a mesma patologia, aí sim, se calhar iria tentar protegê-lo para nós, os dois juntos, agora ele com uma pessoa normal, se calhar até tentaria que eles

levassem uma vida os dois juntos, agora também custa-me a acreditar, não sei se algum dia uma pessoa sem qualquer patologia seria capaz de apaixonar-se ou ficar com uma pessoa com trissomia.

- Estes jovens agora com a inclusão, estão mais expostos à sociedade, conhecem mais pessoas e há uma tendência para uma maior diversidade e por isso é que é muito importante a Educação Sexual, porque antes estes jovens estavam mais estigmatizados, mais fechados e agora há uma maior abertura, o que também é bom.

EG - Sim, é bom.

- Mas por outro lado o perigo também é maior...

EG - Pois uma pessoa pensa sempre “ah se calhar quer é aproveitar-se dele!”

- Talvez isso seja um dos preconceitos... o coração não escolhe idades nem patologias... às vezes acontece... e acredito que o G. vai encantar muitas pessoas. Se algum dia ele manifestar interesse em se casar, como irá reagir?

EG - É assim, nós iríamos reagir bem, o meu marido até entende melhor, eu penso mais nas diferenças e no que ele poderá sofrer no futuro, mas o meu marido encara bem o G. como uma criança totalmente normal e nem sequer lhe vem à cabeça isso de ele ser estigmatizado, tendo em conta a doença. É verdade! Mas nós temos que ser realistas, não é? E por muito que queiramos que os nossos filhos sejam aceites, às vezes hum... há sempre aquelas pessoas que os descriminam, ou que os tratam de maneira diferente. Sabe que a trissomia tem a desvantagem de estar espelhada na cara!

- Tinha-me dito que não sabia se queria que o seu filho fosse pai, mas e se isso acontecer?

EG - É isso, eu aí... é como eu lhe digo... eu não sei realmente se quero que ele tenha algum filho, pronto, se fosse com uma rapariga com nenhuma patologia, que eu veja assim que eles estejam realmente, não é... hum... agora se for, se forem os dois dentro, com a mesma patologia eu não sei se eles serão capazes de criar uma criança, não é? Hum... e isso assusta-me um bocado! É verdade... hum... porque nós também se calhar, vamos sempre proteger o G. como uma criança! Hum... e pronto, não sei mesmo se... isso é uma grande indefinição não sei... neste momento se me perguntasse “quer que o seu filho

tenha um filho?” Eu dizia que não! Que ele irá com certeza ter sobrinhos, não é? Do outro meu filho... e que será nesse ambiente familiar que ele viverá, mas filhos dele, não sei se também estou a ser injusta ou não, não sei o que é que ele irá pensar no futuro, não é? Também tenho que ver depois o que é que ele pensa, como será a capacidade dele, intelectual e assim... não sei não, ele agora ainda é muito pequeno, não sei como será o desenvolvimento dele.

- Que receios maiores acha que irá ter em relação às vivências sexuais e afetivas do seu filho?

EG - Receio? O meu maior receio é... sei lá... que ele se apaixone por alguém e que realmente nunca seja correspondido, não é? Hum... isso a nível do amor e depois... hum... claro que... pronto... como eu já lhe disse, preocupa-me essas situações de ele contrair alguma doença, de ser aproveitado, alguém que até possa tipo, gozar com ele e até gozar com os sentimentos dele. Mas o que eu quero é que... eu não sei se estou assim... o que eu quero é que ele acima de tudo, ele encontre amigos, que tenha amigos e que tenha uma adolescência normal, não é? Com amigos, independentemente... claro que com certeza, ele irá gostar de alguém, de alguma rapariga, é normal, acho que isso tem a ver com todos os seres humanos, todos os seres humanos acabam sempre por gostar ou desta pessoa ou daquela e que... pronto ao menos que encontre sempre alguém que seja amigo dele. Mas o futuro é complicado (risos) ... vamos ver... (risos).

- Obrigada pela entrevista.

EG - De nada.

ANEXO VII – GUIÃO E ENTREVISTA VII

GUIÃO DA ENTREVISTA VII

A1 - Que idade tem?

A2 - Qual é o seu estado civil?

A3 - Qual é o local e distrito da sua residência?

A4 – Quais são as suas habilitações literárias?

A5 - Qual é a sua profissão?

A6 - Qual é o seu rendimento mensal?

A7 - Tem alguma religião?

A7.1 - Qual? (caso a resposta A7 seja afirmativa)

A8 - Que idade tem o seu filho que tem Trissomia 21?

A9 - Qual é o tipo de Trissomia 21 que o seu filho tem?

A10 - O seu filho frequenta alguma escola/instituição?

A11 - Qual é o nível de escolaridade que ele tem?

A12 - O seu filho frequenta alguma atividade extracurricular?

A12.1 - Qual? (caso a resposta A12 seja afirmativa)

A13 - Tem mais filhos?

A13.1 - Qual o sexo e a idade? (caso a resposta A13 seja afirmativa)

I DIMENSÃO - EDUCAÇÃO SEXUAL
Categoria: Verificação do valor atribuído à Educação Sexual.
<p>B1 - Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?</p> <p>B2 - Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?</p> <p>B3 - Acha que estes jovens deveriam ter um programa sobre Educação Sexual no seu currículo?</p> <p>B3.1 - Porquê? (caso a resposta B3 não seja desenvolvida)</p> <p>B4 - Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?</p>

II DIMENSÃO - MITOS

Categoria: Verificação da existência de mitos sobre a sexualidade e afetividade na T21.

C1 - Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem Trissomia 21?

C2 - Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema, pois pode despertar maior desejo e interesse sexual?

C3 - Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez indesejada, de aborto, abuso sexual, DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal, onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

III DIMENSÃO - RECURSOS E ESTRATÉGIAS
Categoria: Verificação do uso e valor atribuído aos recursos e estratégias sobre Educação Sexual.
<p>D1 - Acha que tem dado informação suficiente e adequada ao seu filho, sobre Educação Sexual?</p> <p>D2 - Pode dizer-me em linhas gerais que temas aborda/abordou?</p> <p>D3 - Utiliza/utilizou algum tipo de estratégia /recurso? Por exemplo: livros, vídeos...</p> <p>D3.1 - Acha que foi útil? (caso a resposta D3 seja afirmativa)</p> <p>D4 - Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...</p> <p>D5 - Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?</p> <p>D6 - Quais foram os assuntos em que teve ou tem maiores dificuldades em abordar?</p>

IV DIMENSÃO - ATITUDES DOS PAIS
Categoria: Verificação de comportamentos, opiniões e receios dos pais sobre a vivência sexual e afetiva dos filhos com T21.
<p>E1- Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?</p> <p>E2 - Permite que o seu filho conviva com os amigos fora do contexto escolar? Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...</p> <p>E3 - Com que idade começou a perceber-se do desenvolvimento da sexualidade do seu filho?</p> <p>E4 - Já surpreendeu o seu filho a ter manifestações sexuais, como por exemplo, a masturbar-se?</p> <p>E5 - Orientou/falou com o seu filho sobre a semarca (1ª ejaculação) e polução noturna?</p> <p>E6 - Já orientou/ensinou o seu filho a usar preservativo?</p> <p>E7 - Sabe se o seu filho já teve ou tem uma relação sexual e/ou afetiva com alguém?</p> <p>E7.1 - Como tomou conhecimento? (caso a resposta E7 seja afirmativa)</p> <p>E7.2 - Qual o significado que atribui /atribuiu a essa relação? (caso a resposta E7 seja afirmativa)</p> <p>E8 - O seu filho já mostrou interesse em ter relações sexuais?</p> <p>E8.1 - O que lhe orientou? (caso a resposta E8 seja afirmativa)</p> <p>E9 - Prevê a possibilidade de algum dia o seu filho viver uma relação com alguém?</p> <p>E9.1 - Prevê a possibilidade de o seu filho morar sozinho com essa pessoa?</p> <p>E9.2 - Fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?</p> <p>E9.3 - Fazia-lhe diferença que o seu filho tivesse uma relação com uma pessoa que não tivesse Trissomia 21?</p> <p>E10 - Se algum dia o seu filho manifestar interesse em se casar, como irá reagir?</p> <p>E11 - Como encara a possibilidade do seu filho poder vir a ter filhos?</p> <p>E12 - O que pensa sobre a prática da esterilização nestes jovens?</p>

E13 - Quais são os maiores receios que sente em relação ao domínio sexual e afetivo do seu filho?

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA VII

- Que idade tem?

EH - Quarenta e três anos.

- Qual é o seu estado civil?

EH - Casada.

- Qual é o local e distrito da sua residência?

EH - Gondomar, distrito do Porto.

- Quais são as suas habilitações literárias?

EH - Décimo segundo ano.

- Qual é a sua profissão?

EH - Escriturária.

- Qual é o seu rendimento mensal?

EH - Seiscentos euros.

- Tem alguma religião? Qual?

EH - Tenho sou Católica, mas não praticante.

- Que idade tem o seu filho que tem Trissomia 21?

EH - Tem dezasseis anos.

- Qual é o tipo de Trissomia 21 que o seu filho tem?

EH - Ele tem trissomia 21 livre.

- O seu filho frequenta alguma escola/ instituição?

EH - De momento está numa escola, mas vai frequentar um curso no centro de emprego e formação profissional integrado, onde irão trabalhar com ele a autonomia, vão ensina-lo a andar de autocarro sozinho... a fazer pequenas compras... a usar multibanco... portanto trabalhar a independência... e depois, durante um ano irá passar por várias profissões, tipo: culinária, jardinagem... administrativo... e depois os profissionais irão encaixa-lo melhor no que ele gosta mais de fazer e então no ano seguinte, porque este curso é de dois anos e no ano seguinte irá trabalhar para uma firma, porque eles fazem protocolos onde ele irá... fazer estágio no local de trabalho... mesmo na realidade, não é? Hum... depois tentam coloca-lo... mas como nós sabemos... em relação ao emprego isto está muito difícil até para os licenciados, do que fará para pessoas com necessidades educativas... mas vamos aguardar, eu estou com bastantes

espectativas... principalmente trabalhar a autonomia, acho que isso é muito importante... porque eu acho que esse trabalho deve ser feito por técnicos... porque nós pais, talvez não estejamos preparados para fazer esse trabalho... não sabemos bem como fazer... o centro é só de jovens com necessidades educativas, mas não são aqueles casos graves, digamos que estão todos dentro do mesmo parâmetro que o do D., portanto são compatíveis e não há várias diferenças de Q.I.'s digamos... e eu penso que vai correr bem. O D. agora tem o nono ano, mas tem só a frequência, porque o currículo dele sempre foi adaptado... desde a primeira classe, que lhe fizeram o chamado PEI, que é o Plano Educativo Individual, portanto as disciplinas eram adaptadas e ele estava algum tempo com a turma e outro com o professor de ensino especial, que trabalhava a nível individualizado as matérias mais aprofundadas e tinha outro método de ensino, porque eles precisam de um método diferente de ensino, eles têm ferramentas para eles aprenderem, o D. sabe escrever e ler muito bem, a nível de raciocínio lógico é que é mais difícil... a matemática para ele... tem de ser na base do concreto, de objetos... de coisas concretas, porque o abstrato é um bocado difícil para ele...

- E ele frequenta alguma atividade extracurricular?

EH - De momento não, eu vou-lhe explicar a razão, o D. já praticou ténis, aqui no Boavista, acontece que ele esteve lá um ano e meio e os professores não faziam com que ele evoluísse, mandavam-lhe sempre fazer a mesma coisa e cada vez que eu o ia buscar ele não estava a jogar ténis, estava sempre a jogar à bola com outros amigos... e chegou uma altura que eu disse “há aqui alguma coisa que não está bem... eu estou a pagar, não sei se era setenta ou oitenta euros, para ele ir duas vezes por semana ao ténis e ele não está a evoluir, não estão a fazer com que ele evolua...” desisti. Também já praticou equitação, o mesmo caso, o D. sempre a fazer exercícios em cima do cavalo com a instrutora no... como se chama?

- O picadeiro?

EH - Exato, ele só andava à volta... e então fui falar com a instrutora “o D. não vai fazer outras coisas?” “ai tem de ter paciência... o D. demora mais tempo, nós temos medo que ele caia do cavalo...” eu cheguei a um ponto e disse “não”.

- Mas qual era a opinião dele? Ele gostava?

EH - É assim... ele gostava, só que nunca queria ir, era o ato de ir, depois de lá estar gosta e colabora... mas o D. é assim, tudo o que seja sair da rotina... como é que hei de explicar... as coisas que ele gosta de fazer e estar diariamente... se houver uma mudança, para ele faz confusão, não gosta e não quer ir e prefere estar na rotina naquilo que mais gosta de fazer, mas depois vai, colabora... para ele o que faz confusão é o caminho, o ir e a mudança... mas depois adere, não é... já tentei várias atividades... já o tentei pôr na dança...

- Então ele nunca demonstrou interesse por nenhuma atividade?

EH - Ele gosta muito de futebol, adora futebol, também já o tentamos colocar num clube, que é perto lá de casa e ele treinava, tudo bem... mas nos jogos nunca jogava... ficava no banco e o meu marido um dia foi ver e disse “não, eu não vou estar a fazer isto ao meu filho... ele não faz parte da equipa... faz e não faz, porque não está a jogar, não é? E para ele estar a sofrer ali no banco, não vai mais.” E portanto é este tipo de feedback que estamos a receber da sociedade... está a perceber? Nós tentamos... só que a sociedade... as pessoas não estão preparadas para receber a diferença... não estão sensibilizadas para acreditar... porque eu já tive professores que me disseram assim... havia uma professora de Inglês do D. que pouco trabalhava com ele e então eu fui falar com a professora e disse-lhe “olhe, a professora por favor tente fazer...” ah disse-me que trabalhava oralmente e eu disse-lhe “mas oralmente eu não sei se trabalha...” não ia perguntar aos colegas “a vossa professora deu?...” não fazia sentido, não é? E eu então disse-lhe “se a professora quiser eu posso-lhe fazer umas fichas adaptadas em casa, adaptadas a ele, com figuras, se a professora não tiver tempo eu faço, eu ajudo-a eu estou disponível para fazer essas coisas...” “ah não, não, não, não é preciso!” Então lá se esforçou... lá fez umas fichas adaptadas para ele e no final do ano o que é que ela me disse? “Muitos parabéns, eu estou admirada com o seu filho, ele conseguiu aprender Inglês, tem capacidades, parabéns.” Eu sabe o que me apetecia responder-lhe? “É pena a professora só chegar a esta conclusão agora no final do ano, foi pena não ter acreditado nele logo no início...” Só que eu por uma questão de educação, não lhe disse, mas a minha vontade era essa... porque à partida... as pessoas olham para o D. e não acreditam... que ele seja capaz...

- Pois, mas não deve ser todos os professores... eu quero acreditar que não (risos).

EH - (risos) Não, não, tenho bons exemplos, mas infelizmente ainda há muita gente... ainda há... principalmente as pessoas mais antigas, por isso é que eu lhe falei dos professores mais velhos... os professores mais velhos são o piores, porque ele teve um professor de história que lhe aconteceu o mesmo, ele não trabalhava com ele... a professora de ensino especial é que teve de fazer umas fichas adaptadas para ele trabalhar na aula... porque o D. estava completamente posto de lado... ele chegava-me a casa com cópias no caderno... ele gosta muito de ler livros... levava livros, enciclopédias e chegava-me a casa com... estava na aula só com cópias! Eu fiquei indignada! Tive de ir lá, não é? Nós mães temos de estar mais presentes, temos de estar sempre constantemente a ver o que está a ser feito e o que não está e sempre a chamar a atenção... sempre a ser chatas entre aspas... mas tem de ser.

- Pois não é fácil para os pais, mas também não é fácil para os professores.

EH - Eu compreendo, por isso é que eu me disponibilizo...

- É que da forma como está o ensino, cada vez menos professores, menos tempo, mais alunos por turma, cada vez mais burocracia... é muito complicado.

EH - Eu compreendo isso perfeitamente...

- Tem de haver um esforço de ambas as partes.

EH - Eu quando vou lá, eu não quero fazer guerra... eu não gosto de fazer guerra porque ainda é pior, porque as portas fecham-se e eu gosto de ter sempre as portas abertas.

- Claro, claro...

EH - Eu quando vou lá, é diálogo e tentar fazer ver que aquilo não é o melhor para o meu filho, se conseguirem mudanças tudo bem, senão conseguirem tenho de arranjar outra forma, foi o que aconteceu agora... eles não estavam a conseguir respostas para o D. ele tinha dias que só ia ter lá dois tempos, por exemplo: ia ter só educação física, porque as outras disciplinas não tinha professores ou então o currículo dele no décimo ano ia ser mais curto e tinham que conseguir parcerias com entidades onde ele fosse fazer coisas práticas e a escola não conseguiu... e depois ainda me pediram a mim, para eu

tentar! "Aonde é que eu vou conseguir? Tenho de ir às firmas pessoalmente? Vocês como instituição conseguem melhor do que eu, não é?" Conclusão... surgiu-me esta oportunidade, ele já tinha feito esta avaliação no ano passado porque eles têm de fazer uma avaliação de um mês e telefonaram-me e eu nem olhei para trás sequer, decidi aproveitar...

- E o seu filho gostou da ideia?

EH - Ele está a gostar, está a gostar da ideia de ir fazer uma profissão, porque ele diz "ó mãe eu até gosto de cozinheiro, gostava de ser até cozinheiro" "por que não, filho?" Eu já tenho dito, eu não me importo que ele seja cozinheiro, jardineiro, seja o que for, desde que ele se sinta feliz com aquilo que faz, eu acho que é o mais importante...

- Claro, claro...

EH - É as pessoas se sentirem felizes naquilo que fazem... é o que eu digo, para a minha filha é igual, ela dizia-me muitas vezes "sabes mãe, eu gostava de ser cabeleireira ou vendedora de sapatos" e eu achava-lhe uma piada e dizia-lhe "não me digas filha, tu tens capacidades para melhor..." "ó mãe mas eu gosto..." "pronto filha, se isso te faz feliz, porque não?" O que é que eu vou fazer? Não me vou por a fazer como muitos pais que fazem aos filhos "tu tens de ser médico e é para médico que vais..." ah, isso está mal... é a pior coisa que existe... na minha opinião, eu acho que a pessoa tem de seguir aquilo que gosta, fazer aquilo que gosta na vida, para se sentir realizada...

- Claro é isso mesmo... e só tem essa filha?

EH - Só, tem catorze anos, chama-se C.

- Na sua opinião, quais são os primeiros e principais responsáveis em prestar Educação Sexual a estes jovens? A família, ou a escola/instituição?

EH - Eu acho que primeiro é a família.

- Sabe se a escola abordou algum tema de Educação Sexual e se sim, o que é que abordou?

EH - Não, que eu saiba, que eu tenha conhecimento, não. Houve uma altura que estavam a falar que iam colocar Educação Sexual na escola, mas acho que não foi a avante, não existe a disciplina.

- Acha que estes jovens deveriam ter um programa de Educação Sexual no seu currículo?

EH - Claro, eu acho que sim.

- Porquê?

EH - Porque acho que devem estar informados, que devem saber como funciona o organismo deles e como se devem proteger, eu acho que isso é muito importante. Para todos os jovens, não é só para os com necessidades educativas... eu acho que é para todos os jovens.

B4 - Consegue dizer-me, por linhas gerais, quais os conteúdos mais importantes que deveriam ser abordados na Educação Sexual?

EH - Autoestima, autoconceito, conhecerem-se a eles mesmos...

(silêncio)

- Por exemplo... conhecimento do seu corpo e do outro sexo?

EH - Sim.

- Comunicação de sentimentos e sensações?

EH - Muito, muito importante, muito.

- A distinção entre o público e o privado?

EH - Pronto, isso por acaso eu e o meu marido já falamos com o D. acerca disso, porque havia uma altura quando ele estava a despertar para a puberdade, que ele não sabia distinguir e então na escola, pronto, de vez em quando... de vez em quando houve uma altura... uma ou duas... em que a professora de ensino especial falou-me que ele, pronto, tinha comichão e claro, como se costuma dizer “quando temos comichão, coçamos” e ele tinha, não é?... E tentou masturbar-se digamos... na própria sala e a professora falou com ele e depois nós falamos em casa e tentamos explicar-lhe “olha D. podes fazer isso, isso é normal, é natural, isso tu fazes, só que tens que estar sozinho, se estiveres no teu quarto fechas a porta, podes fazer na casa de banho com a porta fechada... tem é de se fazer em privado, são coisas íntimas tuas, que só podes fazer quando estiveres sozinho, não pode ser onde estão outras pessoas...” portanto nós tentamos, já fizemos esse trabalho, agora claro que não é fácil, porque o D. compreende na altura e sabe... só que se tiver vontade é claro... não tem digamos os filtros... que lhe dizem “não podes fazer isto”... portanto, ele pode fazê-lo novamente... mas eu acho que ele está mais maduro... que está maduro o suficiente, já tem comportamentos e atitudes de um jovem mais crescido... digamos.

- Então ele compreendeu e aceitou e...

EH - Aceitou e mesmo em casa, às vezes, apercebia-me que ele estava e não sei o quê... agora não me tenho apercebido... acho que o faz, porque às vezes apercebo-me nas cuecas... pronto é normal.

- Quais são, na sua opinião, os tipos de dificuldades/riscos mais comuns, em relação ao domínio sexual e afetivo, para os jovens com Trissomia 21?

EH - Eu já tenho pensado muito nisso e o meu medo é sabendo que o D. não tem uma namorada e que não consegue explorar a sua sexualidade como desejaria... digamos... tenho receio que existam pessoas maldosas e que abusem dele... tenho receio... muito, muito, muito... porque eles, na falta de... aproveitam o que têm, não é? Pensam “não vem deste lado, mas vem daquele, pronto, vamos aproveitar...” tenho esse receio muito... tanto a nível do mesmo sexo ou do sexo oposto, que também existe, não é? Infelizmente, há pessoas maldosas e o D. não vê essa maldade, eles não vêem maldade em ninguém, todas as pessoas são boas, todas as pessoas fazem o bem e tenho muito receio... sou franca...

- Pois, por isso mesmo é que é importante eles estarem informados para saberem o que está errado e dizer “não” na altura certa.

EH - Sim.

- Acha que as pessoas com Trissomia 21 têm um desejo sexual mais intenso, menor ou igual às pessoas sem trissomia 21?

EH - É assim, eu na minha opinião, eu acho que é igual... só que eles manifestam mais, como há pouco expliquei, eles não têm o filtro, não pensam que é uma coisa errada, para eles é natural... se tem fome, come... se tem comichão, coça... é um instinto em que não existe o preconceito “não podes fazer”, eles não têm as regras sociais, digamos... porque as regras para eles é um bocado difícil de adquirirem, apenas seguem os impulsos... têm vontade fazem-no e eu acho que é só nessa ótica, porque a vontade de fazer sexo é igual a todos os jovens, só que os outros não fazem, porque sabem que não podem fazer.

- Acha que a Educação Sexual deve ser aplicada desde logo cedo, ou deve-se evitar falar deste tema?

EH - Não, eu acho que mal eles entram na puberdade, não sei se é entre os doze, treze anitos, acho que devemos começar a falar, acho que não deve

ser tabu, porque para muitos pais de certeza que é tabu e que não falam e eu acho que ainda é pior. Eu e o meu marido não tornamos isso tabu... falamos nisso e tentamos elucidar-lhe e dizer-lhe quais são as regras que terá de cumprir... acho que é importante falar...

- E não acha que ao falar, pode despertar maior desejo ou interesse sexual?

EH - Pelo contrário, vou informa-lo, vou dizer-lhe o que está bem e o que não está... o que deve fazer... para ele ir aprendendo as regras, para saber estar na sociedade, não é? Eu acho que isso é importante, porque se ele fizer sempre e se ninguém lhe diz nada, ninguém lhe chama a atenção, ele pensa “ah posso continuar a fazer”, não é? Temos de informá-lo sobre as atitudes mais corretas, dos comportamentos mais corretos.

- Na sua opinião, quais destes dois modelos de Educação Sexual devem ser abordados para as pessoas com Trissomia 21: modelos médico-preventivos (a Educação Sexual surge como forma de prevenção de gravidez inesperada, de aborto, abuso sexual e DST) ou modelos de desenvolvimento pessoal (a sexualidade é vista como uma construção pessoal onde estão presentes as vertentes biológica, psicológica e social)?

EH - Acho que se deve dar o modelo de desenvolvimento pessoal.

- Acha que tem dado informação suficiente e adequada ao seu filho, sobre Educação Sexual?

EH - É assim... dentro daquilo que eu sei e do que o meu marido sabe... claro que nós não somos especialistas... não sei se estou preparada... mas dentro do possível fazemos o nosso melhor...

- Utilizou algum livro, suporte visual, filme ou foi só através do diálogo?

EH - Por acaso comprei um livro de bolso, no Pingo Doce, que dizia “Só para rapazes” e tem lá várias coisas a falar da puberdade, da sexualidade e mostrei-lhe e falei o que estava lá... pronto, aquilo fala de tudo: porque é que aparecem as borbulhas, porque é que temos de tomar banho todos os dias, porque é que tem uma ereção... portanto tem lá muitas coisas... está engraçado o livro, só que ele não deu muita importância, deixei lá o livro na mesinha de cabeceira dele, para ver se lhe chamava a atenção, mas ele não lhe ligou muito. Mas mostrei-lhe o livro e falei de alguns temas que achei interessante.

- E acha que foi útil?

EH - Pronto, lá está ele não deu muita importância.

- Que idade é que ele tinha?

EH - Foi mais ou menos há um ano... se achasse que o livro era interessante, ele lia-o porque ele gosta de ler e de investigar, mas não se mostrou muito interessado... eu comprei com o intuito de ser útil... tem lá conselhos engraçados, úteis... mas não o cativou (risos).

- Há bocado disse que tinha abordado sobre a distinção do público e do privado... recorda-se de alguma dúvida ou alguma questão que ele tenha colocado sobre esse tema, ou de outros temas?

EH - O que nós nos apercebemos é que ele vai ao computador e vê vídeos pornográficos e não sei quantos... tanto que o meu marido bloqueou isso, um dia disse “olha D. ainda és muito novo para isto, ainda não é para a tua idade, depois tens tempo, quando cresceres o papá deixa-te ver, mas agora ainda não é idade para tu veres” e então essas palavras que tenham a ver com sexo estão todas bloqueadas, ele não tem acesso... e apenas depois põe-se a ver aqueles vídeos das raparigas a dançar e não sei o quê, as brasileiras e não sei o quê... e o meu marido disse-lhe “pronto isso podes ver”, mas a pornografia... porque era pornografia pesada e acho que... pronto eu acho que ainda é novo para isso... quando tiver mais idade, não vejo problema nenhum disso...

- Sim, há bocado estávamos a falar de como gerir sentimentos e sensações... disse que era importante... já lhe falou desse tema?

EH - Sentimentos? Hum...

(silêncio)

- Ou então a praticar a higiene pessoal...

EH - Ah isso falamos sim, sobre como lavar o pénis? O meu marido já lhe ensinou, agora a ensinar-lhe a masturbar isso não. Não sei quem é que me pôs essa questão... não sei se foi uma vez a professora de ensino especial que me disse que às vezes era preciso ensiná-los a masturbar.

- Sim, sim porque eles podem-se magoar...

EH - Mas eu isso nunca fiz e que eu saiba acho que o meu marido também nunca lhe ensinou, (risos) acho que não foi preciso... por isso nunca abordamos...

- O que é que para si foi mais difícil de ensinar? Ou o que acha que tem maior dificuldade em falar com ele sobre esta temática?

EH - Para mim vai ser difícil dizer ao meu filho que, vai ser difícil ele arranjar uma namorada sem problema nenhum... sem problemática... porque nós sabemos que a sociedade está um bocado formatada para a normalidade, não é? Não acho que seja impossível, porque o D. é uma pessoa muito afetuosa e muito carinhosa... não acho que seja impossível de arranjar um par, digamos normal, que tenha a mesma sensibilidade, se for uma pessoa sensível e compreensiva, talvez... mas como hoje em dia o mundo está mais virado para a aparência e para a figura física, não vai ser muito fácil... não é? E explicar-lhe isso para mim não é fácil... aliás, ele um dia perguntou “ó mãe, eu gosto lá de uma rapariga da escola, achas que se eu lhe pedir em namoro ela aceita?” E eu disse-lhe “olha D. não sei filho... tens de perguntar” “ó mãe e se ela me diz que não?” “ó filho se disser que não, então tens de procurar outra menina, é porque ela se calhar já tem um namorado” está a perceber? Eu achei piada aquelas perguntas e ao raciocínio dele, porque ele já estava a ver mais à frente... já estava a imaginar “E se ela me diz que não?” Está a perceber?

- Sim, mas um dos temas da Educação Sexual também é o de saber lidar com a rejeição do “não”, mas isso acontece com todas as pessoas... faz parte do crescimento... mas pronto, nós temos alguma tendência a dizer “ah o meu filho, como tem Trissomia 21, vai receber muitos “nãos” e é melhor protege-lo para não se magoar”, mas isso não é o certo.

EH - Eu tenho esperança que o D. consiga arranjar namorada sem problema nenhum... não é que eu me importe que ele também tenha uma namorada com deficiência... não estou a discriminar ninguém, senão também estava a discriminar o meu filho, mas o que eu quero dizer é que ele tem capacidades “para”, está a perceber? Tem capacidades “para”... porque ainda bem que vejo assim, de maneira esperançosa... senão...

- Tem de ser, temos que ter uma atitude positiva... sempre, sempre para a frente.

EH - Isso tem de ser.

- Procurou alguma ajuda sobre esta temática? Por exemplo: professores especializados, associações, técnicos de saúde, ações de sensibilização...

EH - Ainda não... já questionei até, onde haveria e disseram-me que era o “Centro Jovem” se não me engano, é perto da maternidade Júlio Diniz que diz que tem tipo... dá formação a jovens mesmo sem ser de necessidades educativas, portanto, aqueles jovens que querem iniciar a vida sexual. Dão a pílula às meninas e dão informação e pronto... e disseram-me para ir lá, que também tinham lá umas enfermeiras que dão formação se eu quisesse saber algo mais... por acaso ainda não fui, ainda nem sei bem como é que aquilo funciona, mas acho que existe, chama-se o “Centro Jovem” segundo me disseram, é na maternidade Júlio Diniz, já existe um certo apoio aí, eu sei porque tenho mães de crianças desejosas, com necessidades, que vão lá buscar a pílula e elas recebem alguma informação acerca disso. Assim que eu sentir necessidade talvez recorra...

- Tem conhecimento de ações de formação, sensibilização, folhetos ou outros recursos dirigidos somente para os jovens com Trissomia 21 sobre esta temática?

EH – Não. Devia haver, era importante.

- Sente que deveria haver maior apoio e informação dirigida aos pais sobre esta temática?

EH - Sim.

- Permite que o D, conviva com os amigos fora do contexto escolar?
Por exemplo: ir ao cinema, ir à praia, passear...

EH - Ainda não, nesta fase ainda não, acho que ainda é muito cedo...

- Não deixa?

EH - Não surgiu oportunidade ainda... não teve convite...

- O D. então não tem amigos?

EH - Não, fora da escola, não... tem amigos, mas são os filhos dos nossos amigos...

- Acha que é por culpa da sociedade ou são vocês que protegem demasiado o vosso filho?

EH - Às vezes protegemos de mais o nosso filho, sim... acontece isso... mas é mais da parte do meu marido... eu liberto mais o D., tanto que no verão, a minha filha costuma ir para a praia de Matosinhos com as amigas e uma vez o D. também foi porque tinha lá um grupo de amigos do futsal, mas no dia a seguir ele não quis ir mais. Eu bem lhe perguntava “o que é que se passou? Porque é

que não queres ir?”, mas o D. não me soube explicar, não sei o que é que se passou, não sei o que é que aconteceu... disse que era muito barulho e muita areia e que não gostava. Pronto, não sei se foi uma desculpa, para me sacudir... fico sem saber... não sei se fizeram algo que ele desgostou... pode ter acontecido qualquer coisa que os amigos até tenham feito inconscientemente, sei lá... porque eu não acredito que eles o tenham feito mal conscientemente, porque eles gostam muito dele, mas é claro que não dão a mesma atenção ao D. do que dão aos outros... isso é normal... quer dizer, é normal entre eles, mas deve ter acontecido qualquer coisa que ele não tenha gostado, porque se eles o tivessem motivado ele tinha ido mais vezes. Por isso, eu acho que parte mais da parte dos outros e nós para não o vermos sofrer e passar estas humilhações, entre aspas... chegamo-lo mais a nós e não o soltamos mais, porque não sentimos o feedback de integração de acolhimento... por acaso, agora ultimamente tem-me dito “ó mãe, gostava de marcar um cinema com os meus amigos” e eu perguntei-lhe “e quais são os amigos, filho?” “ai é não sei quem...” ele disse-me o nome “pronto, então vamos marcar isso um dia” por acaso ultimamente ele anda a falar.

- Anda a falar? É que isso é muito importante, não é?

EH - Claro que é, só que lá está, o meu receio é que os amigos não o tratem da melhor maneira...

- Mas isso acontece a todos nós, que já tivemos desilusões de amizades, não é?

EH - Também é verdade, ele também tem de passar pelas situações, é verdade, não o podemos proteger-lo toda a vida...

- Acho que todos os pais têm de largar os filhos para eles crescerem.

EH - É verdade.

- Custa um bocado... nós não queremos ver os nossos filhos sofrer, mas isso faz bem, faz parte do crescimento, porque nós não vamos estar cá para sempre.

EH - É verdade, é verdade, é mesmo isso e o que eu quero mais é que ele seja independente.

- Pois é isso... conhece aquele ator espanhol, o Pablo Pineda?

EH - Conheço do *facebook*...

- Ele, nas entrevistas, diz sempre que conseguiu chegar onde chegou, graças aos pais que lhe deram liberdade.

EH - Sim, isso é importante... tanto que uma vez, era ele bebé, nós fomos visitar uma prima do meu marido à Suécia e um dia à noite, o marido dela disse que queria falar com o meu marido e disse-lhe assim “olha, tu já reparaste que o teu filho tem um problema?” E ele “sim, sim, ele tem Síndrome de Down” “ai é, tu sabes? Olha, mas vocês tratam o vosso filho como se não tivesse” e o meu marido “como é que querias que tratasse o meu filho?”

- Isso é falta de informação das pessoas...

EH - Conclusão, eu não ia tratá-lo de maneira diferente... tentamos sempre tratá-lo de maneira igual... é claro que depois, não recebemos as mesmas respostas que a minha filha, não é?

- Sim, mas isso faz parte... mas há de haver, digo eu, pessoas que o tratem bem... com que idade começou a aperceber-se do desenvolvimento sexual do seu filho?

EH - Por volta dos doze anos...

- Doze? E como é que se apercebeu?

EH - Talvez a primeira vez foi quando a professora de ensino especial me disse que ele teve essa atitude...

- De se masturbar?

EH - Sim, sim, acho que foi a partir daí...

- E quando o seu filho teve a primeira ejaculação noturna, falaram antes, para o prevenir ou não?

EH - Não, não falamos antes.

- Mas aperceberam-se?

EH - Não. É assim, começamos a apercebermo-nos que ele fazia-o sem fechar as portas e foi aí que o chamamos a atenção para ele fazer isso em privado... foi aí que eu e o meu marido falamos com ele.

- Ensinou o seu filho a identificar e a evitar situações de risco, como o abuso sexual?

EH - Em não falar com estranhos, já falamos com ele muitas vezes, porque ele muitas vezes... vamos na rua ou estamos no supermercado e ele cumprimenta as pessoas e ri-se e fala... faz conhecimento com toda a gente e eu digo-lhe assim, “ó D. tu conheces o senhor de algum lado?” “ah não

conheço... mas gosto de falar” “D. não se deve falar na rua com pessoas que não conhecemos, até mesmo as que conhecemos é boa tarde, bom dia e pronto, não devemos falar com pessoas estranhas, porque se não conhecemos não sabemos se são boas, se são más, porque há pessoas más que te podem fazer mal” mas pronto, para ele não é assim muito fácil...

- Mas em relação, por exemplo, a dizer-lhe que há partes do corpo íntimas que os outros não podem tocar...

EH - Isso ainda não... mas é um assunto que temos de falar...

- Pois, isso é importante. Já ensinou o seu filho como se deve colocar um preservativo?

EH - Não, mas acho que nesse “Centro Jovem” ensinam, porque já me disseram.

- Portanto, sentiam-se mais à vontade que fossem os técnicos a ensinar?

EH - Talvez, talvez.... (risos) e talvez esteja na altura de ele lá ir... não sei...

- Eu acho que sim.

EH - Porque ele vai conviver agora muito com a... apesar que já me disseram que ali há muita vigilância e eles nunca estão sozinhos, mesmo quando vão à casa de banho, estão sempre pessoas a vigiar... mas vai estar lá muita gente... se calhar vão estar lá meninas, não sei... se calhar vai conhecer e era importante ele saber essas coisas.

- Pois e sabe se o seu filho já teve uma relação sexual e afetiva com alguém?

EH - Não sei (risos).

- Não sabe, não tem conhecimento?

EH - Não sei, pode ter tido ou não, não tenho conhecimento.

- Pelo que me disse, ele já mostrou interesse em ter.

EH - Mostra, ele gosta muito de uma rapariga lá da escola, diz que é a namorada dele, tanto que a minha filha já andou naquela escola, saiu no ano passado e disse-me uma vez “ó mãe, sabes, a I. estava lá na escola com o namorado e o D. lá ao lado! Eu disse “ó D. sai daí! Que estás aí a fazer? De velinha?” “ai não, estou aqui com a minha namorada” e a minha filha depois chegou a casa e disse “ó D. não podes estar ali, então está a I. com o namorado e tu estás ali à beira” “ai não, ele não é namorado, ele é amigo... e não sei o

quê!” Então, nós tentamos falar com ele e dissemos-lhe a realidade “ó D. tu não podes estar a viver nessa fantasia... a I. tem um namorado e tu não podes estar lá à beira, deixa-te disso!” “ah mas ela gosta de mim” porque a gente soube que ela é muito carinhosa com ele, dá-lhe uns mimos e uns abraços e não sei o quê e se calhar o D. pensa que aquilo que é algo mais... para ele é capaz de significar mais do que para ela, não é? Para ela, ele é só um amigo que gosta, mas ele dá-lhe um significado diferente...

- Daí, ser importante abordar a parte dos sentimentos.

EH - Lógico, porque ele dá um significado diferente.

- Nunca vos disse que gostava de experimentar ter relações sexuais?

EH - Ah sim, sim, ele às vezes diz “ó mãe, gostava de fazer sexo” e eu digo-lhe “ó filho, tem calma ainda é muito cedo... tens de ter uma namorada que goste de ti” e também já lhe explicamos que não pode forçar ninguém, que quando quiser ter alguma coisa com alguém, nunca se força contra a vontade da pessoa, tem de ser sempre quando a pessoa também quer, que não se deve fazer uma coisa dessas... isso já falamos, desse assunto já falamos.

- Prevê a possibilidade de o seu filho ter um relacionamento com alguém?

EH - Sim.

- E de morar sozinho com essa pessoa?

EH - Sim.

- E fazia-lhe diferença se essa pessoa fosse do mesmo sexo?

EH - Não, desde que ele estivesse bem.

- E se fosse uma pessoa sem Trissomia 21?

EH - Desde que fosse da mesma idade... porque a idade aí já me influencia um bocado... da mesma idade não havia problema.

- Portanto se fosse mais jovem ou mais velho já fazia...

EH - Mais velho não sei... depende da diferença... apesar de termos o exemplo do Beauté e como é que o outro se chama?

- Ah o Eduardo Beauté, o cabeleireiro?

EH - Sim, o outro é o Luís Borges, pronto é assim, eu não sou contra a homossexualidade mas eu acho que as diferenças de idade... não sei... não sei se o sentimento... bem de certeza que tem de haver sentimento, senão a relação não se mantinha... eu não sei... não consigo explicar (risos).

- Portanto não aceitava bem...

EH - Acho que levaria para o aproveitamento da outra pessoa, não sei... posso estar errada...

- Não via com bons olhos, mas aceitava ou proibia?

EH - Eu aceitava, porque o que eu queria é que ele fosse feliz...

- Portanto não gostava, mas aceitava. E se fosse uma mulher mais velha?

EH - Igual, (risos) não sei porquê, não sei explicar este sentimento.

- E se o seu filho mostrasse interesse em se casar?

EH - Claro que aceitava... era já hoje.

- Sabe que, se calhar, teria de suportar financeiramente.

EH - Porque eles não têm emprego... não têm maneira de subsistência.

- Porque se a família não tem possibilidades económicas não existe ajudas do estado para este tipo de situações... na convivência com os outros pais o que acha que eles pensam sobre isso?

EH - Eu acho que nunca falamos sobre esse assunto, mas apercebo-me que as filhas, principalmente de uma amiga minha que tem vinte e um anos, que tem um namorado também com Trissomia 21, da mesma idade, ela também está lá no curso, está a acabar... já está no décimo segundo ano e nunca me falaram do aspeto de casarem e de viverem juntos, isso não... não sei bem a opinião deles... mas a minha opinião é de primeiro o D. ter um emprego, estar autónomo, depois então é que se pode pensar nisso, não é? Primeiro realmente ele tem de criar um meio de subsistência. Nós vamos tentar arranjar-lhe um emprego... se não conseguirmos, em último caso ele fica aqui, mas isso não me agrada muito porque fica sempre dependente de nós, fica sempre protegido. Conheço um caso na América, um casal com trissomia que vive sozinho, totalmente autónomos, é claro que há sempre a família que vai dando algum apoio, vai vendo como é que eles estão e não sei o quê... mas eles até viajam pelo mundo inteiro a divulgar o caso deles... também já soube de casos em outros países, que vão lá a casa os técnicos, ver se está tudo a correr bem... vão ver as contas, ver o frigorífico, se não tem coisas fora do prazo... portanto existe uma supervisão, mas eles vivem autónomos, como casais independentes, existe é sempre uma supervisão, de vez em quando vão lá. E existe no Brasil, um casal em que tiveram uma filha e a menina nasceu sem trissomia, o namorado tem um défice cognitivo, não é

trissomia, mas é um défice cognitivo e a filha nasceu sem Trissomia 21... uma coisa que eu não sabia, que havia a probabilidade de eles terem filhos normais...

- Há sim.

EH - Mas eu não sabia, fiquei a saber a partir desse caso... e depois também falei com o pediatra do D. e ele disse “não, ele pode ter filhos totalmente normais, ele pode não passar o gene dele... o gene da trissomia pode não passar... a probabilidade é mais de passar, há mais hipóteses de passar do que não passar, mas há essa hipótese de não passar, ele pode ter filhos normais”.

- Ah não tinha esse conhecimento? Nunca teve curiosidade?

EH - Curiosidade em saber?

- Exato...

EH - Não. Mas depois desse caso que eu vi no *facebook*... já foi há uns anos... a bebé já deve estar com quatro anos para aí... eu vi e fiquei muito admirada, pensei que o gene passava sempre...

- E mais ou menos há quanto tempo teve conhecimento disso?

EH - Há quatro ou cinco anos...

- Só? E a nível da fertilidade...

EH - Ah, isso soube logo, o pediatra disse-me logo que ele era fértil.

- Que ele era?

EH - Fértil.

- Ele é fértil? Os rapazes são mais inférteis que as raparigas...

EH - É assim... ele nunca fez exames... mas ele diz que teve muitas crianças que são férteis... agora se há um exame específico para fazer... não sei.

- É o exame normal.

EH - É... deve ser a amostra de espermatozoides.

- Mas a maior parte é infértil...

EH - Não sabia, não sabia, então a natureza está muito bem feita, digamos (risos).

- As raparigas é que são mais férteis.

EH - Ah não sabia, não tinha essa informação.

- E os livros que leu? De certeza que leu livros sobre Trissomia 21...

EH - Sim, sim, quando ele nasceu, mas nunca li nenhum que falasse disso...

- E como encara a possibilidade do seu filho vir a ter filhos?

EH - Boa.

- Com naturalidade? Não pensava “ai se o bebé tiver Trissomia 21, vou ter de passar outra vez de novo o que passei com o meu filho.”

EH - O D., quando ele nasceu, eu não sabia que ele tinha a trissomia... nos exames nada acusou, se houvesse suspeitas, eu abortaria logo, não queria ter um filho com Trissomia 21, ainda bem que não o fiz, porque agora conhecendo o meu filho eu nunca o teria feito...

- Mas disse que abortaria logo porquê?

EH - Porque não tinha conhecimento, tinha um vizinho que era muito mau, não falava, era surdo-mudo, não aprendeu a ler, nem a escrever... ele era mau para nós, atirava-nos pedras...

- E ele tinha Trissomia 21?

EH - Sim, portanto eu tinha um exemplo muito mau... conclusão... se me tivessem dito logo “vai ter um filho com Trissomia 21” eu tinha dito logo “não quero, quero abortar” mas realmente o D. não tem nada a ver com o exemplo que eu vi.... e agora nunca o faria...

- E passou por uma fase de luto, culpa, revolta...?

EH - Sim, sim...

- E de rejeição?

EH - Isso nunca fiz... nunca rejeitei...

- Demorou muito tempo até aceitar?

EH - Eu demorei mais tempo que o meu marido... ele ajudou-me muito... porque eu chorava de noite e de dia... chorava muito... não compreendia, “porquê a mim? Porque é que isto me aconteceu? Eu não merecia... não fiz mal a ninguém...” era a revolta “porquê eu...?” Pronto, chorava bastante e o meu marido disse-me “olha tens de mudar de atitude, isso não te ajuda nem ao nosso filho, antes pelo contrário... estás deprimida... não estás a fazer... estás a transmitir para o nosso filho e não estás a ajudá-lo” e então ele disse-me “olha, eu não quero ver-te chorar mais, se eu entro em casa e tu estás a chorar, eu saio por aquela porta” e eu “ai meu Deus, não pode ser”, pronto, eu acho que ele não o fazia, mas era uma maneira de me picar, digamos e então à frente dele não chorava, chorava às escondidas e refletindo as palavras que ele disse, ele tem razão, as palavras dele eram verdadeiras... eu não estava a ajudar nem a

mim, nem ao meu filho... se ele tinha limitações eu agora teria que investir e trabalhar para colmatar essas limitações e então foi o que eu comecei a fazer... comecei a fazer a intervenção precoce... e depois ele também me ajudou bastante... o D. começou a ter um desenvolvimento não muito diferente... digamos do normal... a cabeça, é normal levantar a cabeça aos três meses, segurar, ele, se não foi aos três, foi aos quatro... não houve muita diferença a nível do desenvolvimento psicomotor do D., em relação às outras crianças... eu ajudei a criar os meus sobrinhos, sabia perfeitamente em que etapas eles faziam ou não faziam as coisas e eu vi que o D. não estava fora do normal e isso deu-me muita coragem e muito incentivo para lutar e para continuar, porque eu pensei assim “não realmente, não é assim um caso tão grave, não é uma trissomia... de certeza que não vai ser um exemplo igual ao do vizinho dos meus pais” e isso ajudou-me também a levantar a moral, digamos...

- E a família aceitou bem?

EH - Muito bem e estava sempre a chamar-me a atenção “ah o menino é tão bom” ele mamava no peito, mamou muito bem... “ah o menino come tão bem, não sei porque é que choras, o menino é tão isto, tão aquilo, porque choras? Porque é que estás a chorar?” Estavam-me sempre a incentivar e a dar-me ânimo... também ajudou-me muito, foi um suporte muito grande... e os amigos... eu já ouvi falar que há amigos que se afastam... esses nem chegam a ser amigos, digamos... e eu pelo contrário tive sempre o apoio dos amigos, adoram o D.

- Que bom, que bom, não é? Isso é muito bom e ajuda bastante.

EH - Ajudou-me a superar o momento mais difícil.

- Pois.

EH - Mas, mas é um choque... quando a enfermeira trouxe o meu filho... porque o médico não me disse logo, disse “olhe o seu filho tem sinais de ter um problema” e eu “ó senhor doutor, mas que sinais?” “ai não posso dizer, porque eu não tenho certezas... só depois de fazer um exame é que lhe posso dizer qual é o problema”. O cariótipo, não é? Mas ele não me tinha falado, mas mal a enfermeira me trouxe eu vi logo que ele tinha os olhinhos diferentes... pronto, uma carinha diferente, não é? Porque eu já tinha visto os meus sobrinhos, sabia bem o que era um bebé recém-nascido e eu vi que ele era diferente... e eu perguntei à enfermeira “senhora enfermeira, o meu filho é mongoloide?” porque

era o único termo que eu conhecia para aquelas crianças... eu nem conhecia Síndrome de Down, nem nunca tinha ouvido falar em Trissomia 21... nunca na minha vida... e não era um assunto muito divulgado há dezasseis anos atrás, pouco se falava de trissomia e depois uma coisa que me afetou bastante, foi também no hospital uma médica que deu-me um livro azul que lá, estava escrito “Trissomia 18” e a médica “ai o seu filho é mesmo característico... você tem mesmo razão para chorar” e eu assim “ eu não acredito! Quer dizer, ela em vez de me animar... não! Estava a pôr-me mais para baixo!” Conclusão... lá se deve ter apercebido que estava errada lá no diagnóstico, “dê-me esse livro se faz favor, que eu vou-lhe dar um novo”, fiquei sem perceber, depois deu-me outro já tinha escrito “Sinais de Trissomia 21”, eu como não percebia nada disso depois fui investigar... realmente a Trissomia 18 é muito mais grave, conclusão, ela estava a fazer um diagnóstico muito mais grave do que tinha o meu filho, mas eu na altura não sabia, nunca tinha ouvido falar das trissomias... depois mais tarde é que eu refleti e realmente acho que foi um erro lamentável e a maneira de ela falar comigo foi a mais inadequada possível.

- Pois essas notícias têm que ser dadas com muito cuidado.

EH - Mas a médica que assistiu ao parto foi muito simpática, era uma doutora nova, disse que ainda tinha-se formado há pouco... hum... disse-me logo “não chore mãe, que não há certeza, só depois do cariótipo, deixe estar, vamos ver” porque às vezes, há a chamada Mosaico e ela disse “vamos ver, não fique assim e não sei o quê”, pronto, ainda foi mais animadora, mas depois, naqueles dois dias em que nós estamos lá... nas visitas... aquela médica não foi nada animadora... sabe do que eu tenho pena? De não saber o sobrenome dela, sei que ela era C., se eu soubesse o nome dela eu tentava descobri-la e mostrava-lhe o D. “olhe, está a ver aqui uma Trissomia 18? O meu filho” gostava mesmo de lhe mostrar e de lhe dizer que a atitude dela não foi a mais correta.

- Mas sabe que isso é geral, a maior parte dos pais queixam-se de a primeira notícia não ser dada assim com muito cuidado.

EH - É o que temos.

- E o que pensa sobre alguns pais quererem esterilizar os filhos?

EH - Eu acho que isso depende dos pais e da própria pessoa... se a pessoa também tiver algo a dizer, não é? Acho importante a pessoa ser consultada e informada e informar sobre o que vai acontecer e o que não vai acontecer... ”se

fizemos esta operação não tens filhos, se fizeres podes vir a ter, o que é que achas?” Eu compreendo, eu acho que o meu filho tem capacidade para compreender e saber distinguir, mas também compreendo que há trissomias que não conseguem sequer compreender, nem atingir... não têm capacidade “para”... quando existe esse fator, quando existe, sei lá... risco de abusarem de uma menina com trissomia, por exemplo, há o risco de abusarem dela, ou não tem capacidade para se defender, sou a favor.

- É a favor?

EH - Sou a favor, agora se a pessoa tiver capacidade de se defender e saber o que quer, eu acho que não, acho que depende de muitos fatores... eu ao meu filho acho que nunca o faria... acho que não faço... se tivesse uma menina e se ela tivesse a capacidade do D., também não o faria, dar-lhe-ia métodos anticoncepcionais... também não o faria... agora se tivesse menos capacidade talvez, talvez...

- Talvez fizesse?

EH - Fizesse a esterilização, sim.

- Mesmo sem o consentimento da...

EH - Não, não... bem, se ela não tivesse capacidade, também não tinha capacidade de decidir...

- Normalmente o défice intelectual é moderado ou leve...

EH- Sim, mesmo o vizinho dos meus pais, ele era muito perspicaz, não falava, mas era esperto, portanto, eu acho que sem o consentimento deles realmente não faz sentido.

- Pois, é um tema complicado, não é?

EH - É, complicado... é...

- Obrigada pela entrevista.

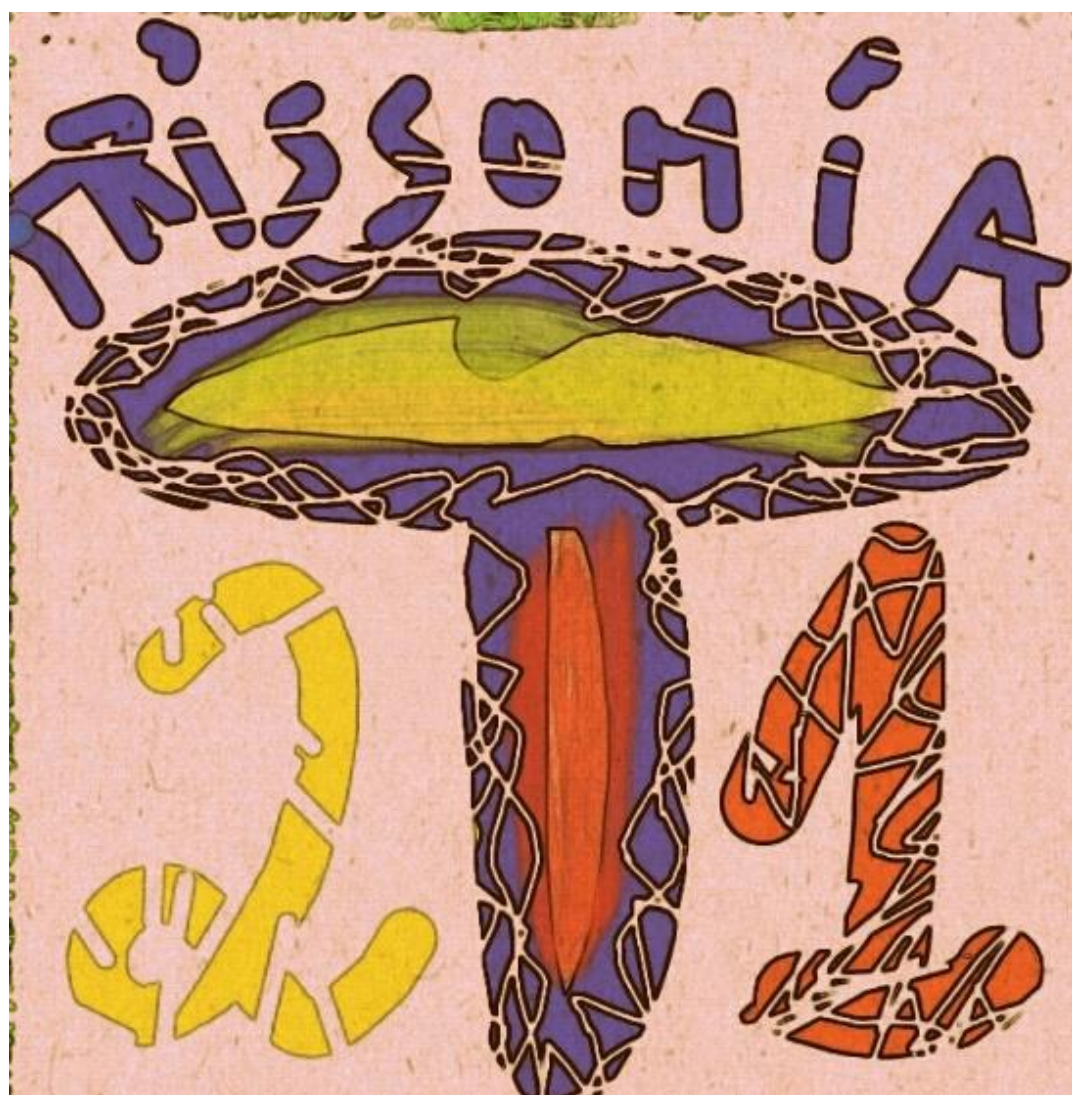
EH - De nada.

ANEXO VIII – *LAYOUT* DA PÁGINA T21

Facebook page for "T21" (Trisomy 21) featuring a cover photo of a child with Down syndrome and the text "A síndrome de Down tem um cromossomo a mais". The page includes a navigation bar with links to Home, Messages, Notifications, Statistics, and Publications. The main content area displays a post about a couple celebrating their anniversary, with a photo of a man and a woman. The page also shows a sidebar with statistics (1,116 likes, 1,687 members) and a list of recent posts. The bottom of the page features a Windows taskbar with various application icons and a system clock showing 20:47 on 11/03/2015.




Facebook page for "T21" (Trisomy 21). The page features a cover photo of a child with Down syndrome and the text "A síndrome de Down tem um cromossomo a mais". The page includes a navigation bar with links to Home, Messages, Notifications, Statistics, and Publications. The main content area displays a post about a couple celebrating their anniversary, with a photo of a man and a woman. The page also shows a sidebar with statistics (1,116 likes, 1,687 members) and a list of recent posts. The bottom of the page features a Windows taskbar with various application icons and a system clock showing 20:47 on 11/03/2015.

ANEXO IX - LOGÓTIPO DA PÁGINA T21
(DESENHO DA AUTORA)



**ANEXO X - MENSAGEM AOS PAIS PARA ADERIR À
PÁGINA T21**

281



MSN Portugal - as últimas notí...

 (2) Mensagens






 **Cláudia**

Página


Graça Gomes

+ Mensagem nova

 Ações



A conversa começou em 31/1


**Cláudia Santos**

31-01-2015 17:05

Olá! Venho por este meio informar-lhe da nova página sobre Trissomia21! Faz parte de um trabalho da minha tese. Espero que goste e que lhe seja útil. Se achar que pode interessar a alguém que conheça por favor divulgue-a. Muito Obrigada 😊

<https://m.facebook.com/www.nomundodatrissomia21>


19/2

**G. Santos**


19-02-2015 17:06



Ok, Cláudia, esse é um assunto que me interessa por causa da minha pequena Carolina. Logo vou ler, obrigada 😊

Escreve uma resposta...

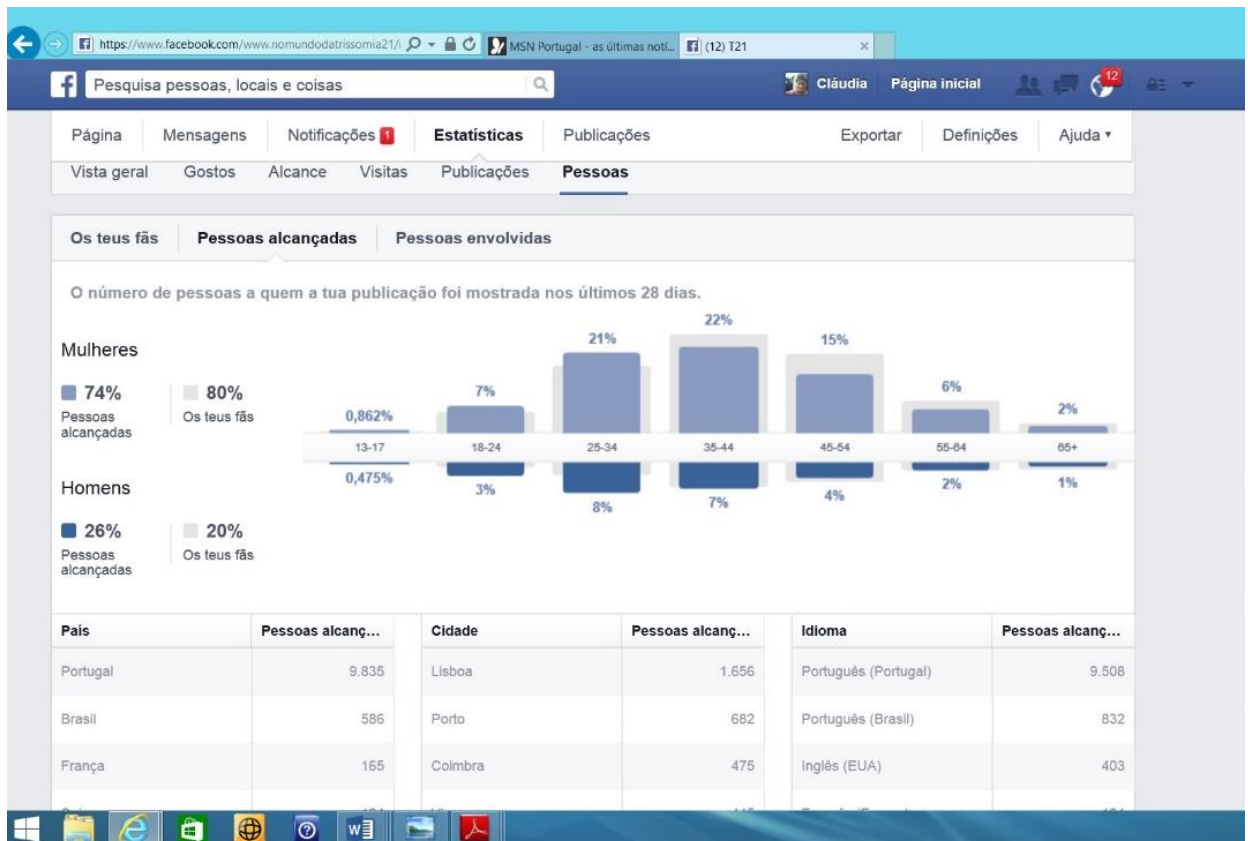
 Adicionar ficheiros

 Adicionar fotos

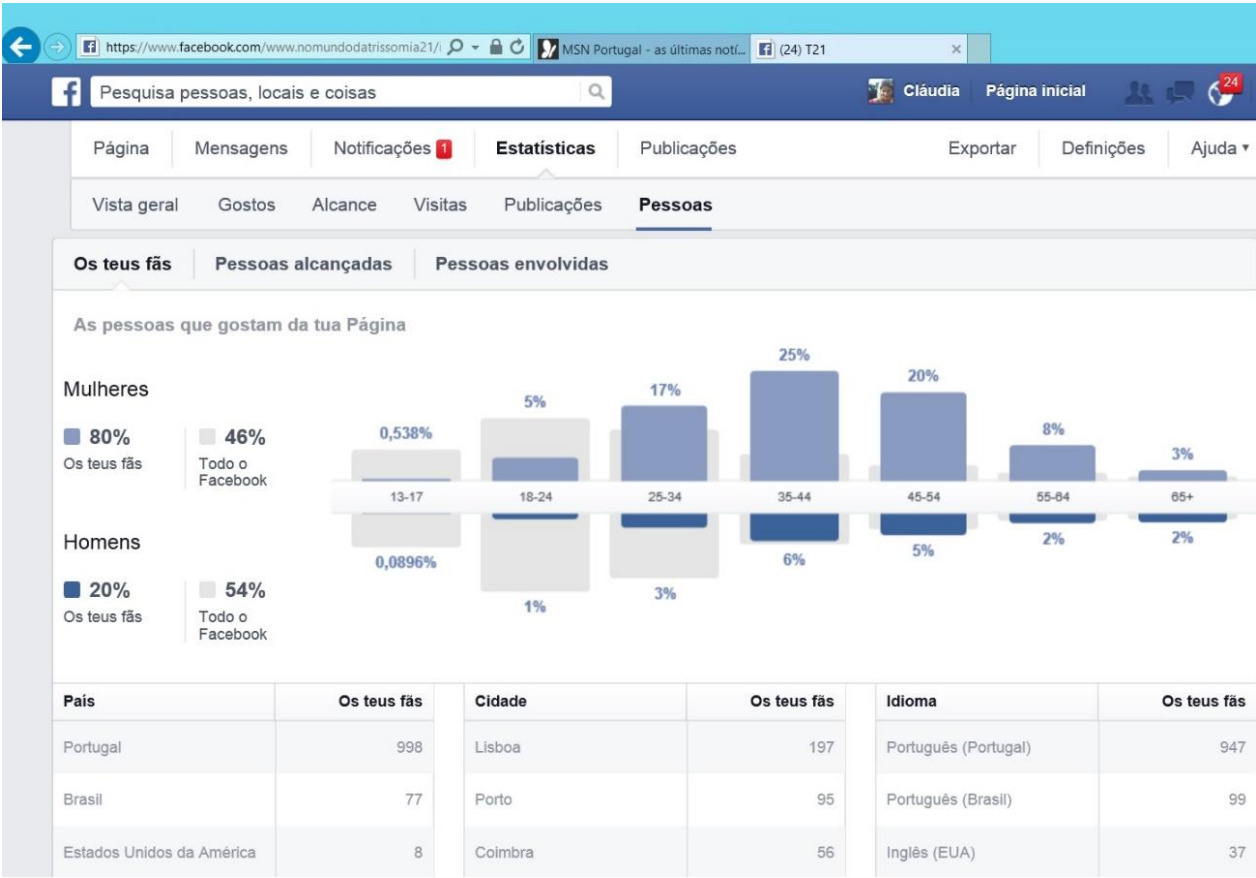
Premir a tecla Enter par... 



**ANEXO XI - ESTATÍSTICA DE PESSOAS ALCANÇADAS
DA PÁGINA T21**



**ANEXO XII - ESTATÍSTICA DAS PESSOAS QUE GOSTAM
DA PÁGINA T21**






























**ANEXO XIII - ESTATÍSTICA DOS GOSTOS DE POSTS DA
PÁGINA T21**

https://www.facebook.com/www.nomundodatrissomia21/ MSN Portugal - as últimas noti... (26) T21

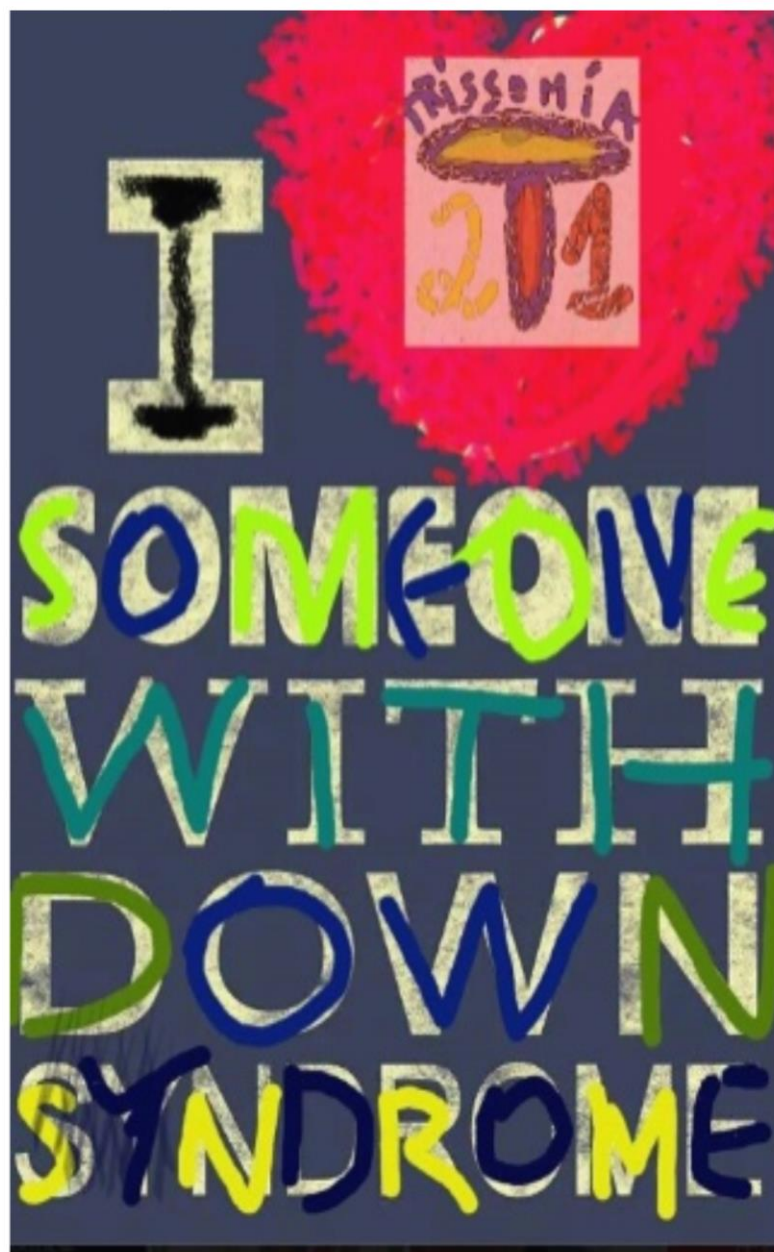
Pesquisa pessoas, locais e coisas

Cláudia Página inicial 26

Vista geral Gostos Alcance Visitas **Publicações** Pessoas

09-03-2015 23:00	 Kate se casó hace 3 años, y tiene una feliz vida amorosa!			451		5 33		Promover publicação
09-03-2015 22:57	 T21 partilhou a foto de Aspau.			925		13 93		Promover publicação
09-03-2015 22:56	 Artigo muito importante para uma maior autonomia destes			207		0 8		Promover publicação
06-03-2015 15:19	 "Cerca de 3000 euros já seria fabuloso para nos ajudar a			361		10 23		Promover publicação
05-03-2015 22:33	 Maroon 5 acalmam menino com síndrome de Down			681		36 50		Promover publicação
05-03-2015 20:57	 Meu bebê chegou! - Movimento Down			308		8 20		Promover publicação
05-03-2015 20:52	 T21 partilhou a foto de Aspau.			608		4 46		Promover publicação
05-03-2015 20:51	 Jovem pernambucano com síndrome de down se forma			609		3 84		Promover publicação
05-03-2015 20:39	 Artigo muito bom que fala sobre a depressão em jovens			277		5 9		Promover publicação
04-03-2015 22:21	 Artigo muito interessante sobre adultos com T21 que falam			234		10 17		Promover publicação

**ANEXO XIV - CARTAZES DA PÁGINA T21
(DESENHOS DA AUTORA)**



T21

Página gostada · 9 de Dezembro de 2014 ·

Adicione uma descrição

Identificar foto Adicionar local Editar

Não gosto Comentar Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos e 2 outras pessoas gostam disto.



Escreva um comentário...

Pressione a tecla Enter para publicar

Pessoas que talvez conheças

Ver todas



Emanuel Pereira

1 amigo em comum

Adicionar amigos

Petrolizado

Criar anúncio



Restaurante RC - Porto
restauranterc.pt

Na Ribeira do Porto encontra o antigo Restaurante Comercial. Agora com cozinha italiana!

dia
internacional
das pessoas
com deficiência

3 dezembro

A deficiência não
é uma doença

design - sanodr santos.ave@gmail.com



T21

3 de Dezembro de 2014 · Editado ·

#sindromededown #trissomia21 #downsyndrome

Identificar foto Adicionar local Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos, Goreti Peixoto e 3 outras pessoas gostam disto.

1 partilha



Escreve um comentário...

Press a tecla Enter para publicar.

Patrocinado

Criar anúncio



Saúde de excelência

clínicajvm.pt

Ginecologia Obstetrícia, Preparação para Parto,
Pediatria, Otorrinolaringologia.



T21

24 de Dezembro de 2014 · Editado ·

Um Santo Natal e Boas Festas com muito amor!
#sindromededown #trissomia21 #downsyndrome

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos, Rosária Valadas Barão e 10 outras pessoas gostam disto.



Escreve um comentário...



Prime a tecla Enter para publicar.

Pessoas que talvez conheças

Ver todas



Cidown Síndrome de Down
(Cidown)

8 amigos em comum

Adicionar amigo/a



T21
Página criada em 31 de Dezembro de 2014 ·
Edição · 0

A T21 deseja a todos os amigos 1 excelente 2015 🍀
#sindromedet21 #t21 #downsyndrome

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosta · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos, Teresa Pereira e 8 outras pessoas gostam disto.

1 partilha


Escreve um comentário...

Pressiona aqui para publicar

Patrocinado por · Criar anúncio



BMW Série2 Active Tourer
1700cc
2100 por 2100 milhas. Não é apenas uma, é uma oportunidade única. Marque o seu test drive.



3 TIPOS DE T21

Sim. Existem três tipos de alterações cromossômicas:

Trissomia 21 livre


➤ Todas as células têm um cromossoma 21 extra; aproximadamente 94 % das pessoas com Trissomia 21 apresentam este tipo.

Translocação

➤ O cromossoma 21 extra está ligado a outro cromossoma; cerca de 4% da população com Trissomia 21 tem este tipo.

Mosaico

➤ Apenas algumas das células têm o cromossoma 21 extra; só 2% das pessoas com Trissomia 21 tem este tipo.



Fonte: Guia de Boas Práticas - Intervenção Educativa na Trissomia 21 - Associação Olhar 21

facebook page T21



T21

31/1 - Editado ·

Olá!

Tirei esta foto do livro "Guia de Boas Práticas - Intervenção Educativa na Trissomia 21", da Associação Olhar 21.

Partilhem se acharem útil.

#sindromedown #trissomia21 #downsyndrome

Identificar foto

Adicionar local

Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos, Fernanda Seabra e 8 outras pessoas gostam disto.

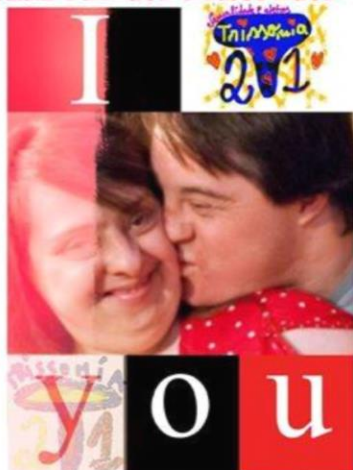
1 partilha



Escreve um comentário...

Pressa a tecla Enter para publicar.

Feliz Dia dos Namorados! ♥



facebook page T21



T21

Página gostada · 14/2 ·

Adiciona uma descrição

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Célia Santos, Ana Oliveira e 52 outras pessoas gostam disto.

Guída Lazaro Este e k e o verdadeiro amor...são puros desinteressados...doces
Gosto · Responder · 14/2 às 21:37



Escreve um comentário...

Prime a tecla Enter para publicar.

Pessoas que talvez conheças

Ver todas



Cidalia Santos



**ANEXO XV - LOGÓTIPO SEXUALIDADE E AFETOS NA T21
(DESENHO DA AUTORA)**



**ANEXO XVI - CARTAZES DE SENSIBILIZAÇÃO
“EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21”
(DESENHOS DA AUTORA)**



T21

Página gostada · 4/2 · Editado ·

Fiz este cartaz para desfazer mitos que ainda existem na nossa sociedade.

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Benilde Silva, Célia Santos e 13 outras pessoas gostam disto.

17 partilhas



Escreve um comentário...

Primeira tecla Enter para publicar.

Páginas sugeridas

Ver todas



AH AH AH

Estela Zimas gosta disto.

Gosto

facebook page T21

educação sexual na T21 dos 2 aos 9 anos

- ♥ diferenças entre meninos e meninas
- ♥ higiene ♥ as partes do corpo
- ♥ lugares públicos e privados e comportamentos adequados
- ♥ formas de reconhecer e dizer NÃO perante situações indesejadas
- ♥ como nascem os bebés
- ♥ a masturbação

T21

Página gostada · 7 h ·

Adiciona uma descrição

Identificar foto

Adicionar local

Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Ana Oliveira, Fernanda Seabra e 13 outras pessoas gostam disto.

Escreve um comentário...

Prime a tecla Enter para publicares.

Patrocinado

Restaurante RC - Porto
restauranterc.pai.pt
Na Ribeira do Porto encontra o antigo Restaurante Commercial. Agora com cozinha Italiana!



T21

Página gostada · 14/3 · Editado ·

Bom dia! Deixo a 2ª parte de conteúdos de Educação Sexual que devem ser ensinados mais ou menos entre os 10 e os 15 anos.

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Maria Helena Ferreira, Debora Cordella, Célia Santos e 9 outras pessoas gostam disto.

2 partilhas

Escreve um comentário...
Prime a tecla Enter para publicares.

Grupos sugeridos

Ver todos



PsicoSoma Fan's

Susana Durães e 4 outros amigos aderiram

+ Aderir



Português 2ºciclo

1.352 membros

+ Aderir



T21

Página gostada · 15/3 · Editado ·

Olá! Deixo os conteúdos de Educação Sexual que podem ensinar aos vossos filhos partir dos 16 anos.

Identificar foto · Adicionar local · Editar

Não gosto · Comentar · Partilhar

T21, Célia Santos, Eugénia Almeida, Ana Oliveira e 8 outras pessoas gostam disto.

Escreve um comentário...
Prime a ler a Estor para publicares.

Grupos sugeridos

Ver todos



PsicoSoma Fan's

Manuela Cunha e 4 outros amigos aderiram

+ Aderir



Professores de Português -

Grupo 300

Sofia Romão aderiu

+ Aderir

FACEBOOK PAGE T21



Mito 1 - As pessoas com T21 são assexuadas ou hiperssexuadas

- As pessoas com T21 têm a mesma sexualidade que todas as outras pessoas
O seu desenvolvimento sexual é igual e desenvolve-se normalmente

Mito 2 - As pessoas com T21 não sentem necessidade de terem uma vida sexual e afetiva

- As pessoas com T21 sentem os mesmos desejos e têm o mesmo direito a ter uma vida sexual e afetiva como todas as outras pessoas

Mito 3 - As pessoas com T21 são inférteis

- “70% das mulheres com [T21] apresentam ovulação e são férteis, em algumas alturas, durante os seus anos reprodutivos e um terço apresenta ciclos normais durante a adolescência e meia-idade.” (Ribeiro, 1994, p.108)
- Apesar de só haver 2 casos no mundo que se conhece de fertilidade, com os avanços médicos, os homens têm mais probabilidade de virem a ser mais férteis

Mito 4 - As pessoas com T21 não têm capacidade para aprender a usar métodos contraceptivos

- No geral, os rapazes com T21 aprendem bem a usar o preservativo, quando devidamente explicado. Não se esqueçam que o preservativo é a única forma de prevenir doenças sexualmente transmissíveis e estes jovens tal como os outros também as podem contrair. É muito importante uma consulta médica e de acordo com as características dos vossos filhos adotar por o método contraceptivo mais adequado

Mito 5 - Ainda é cedo para dar Educação Sexual

- A Educação Sexual deve ser ensinada a partir dos 2 ou 3 anos

Trabalho realizado para a tese de mestrado “Sexualidade e Afetos no mundo da Trissomia 21” de Cláudia Santos, 2015

Textos adaptados: Amor Pan, 2000; Cowenhoven, 2007; García, n.d.; Nuñez, 2008; Rodriguez, 2011

FACEBOOK PAGE T21



Mito 6 - Falar de sexualidade faz despertar o desejo sexual

- A Educação Sexual não aumenta nem diminui o desejo sexual, mas aumenta o conhecimento e reduz comportamentos de riscos, contribuindo para um uso mais responsável da mesma.

Mito 7 - A T21 origina uma falta do controlo de impulsos sexuais o que dá origem a uma sexualidade descontrolada e exagerada

- O controlo dos impulsos sexuais não depende da inteligência cognitiva mas sim de processos de identificação e simbolização

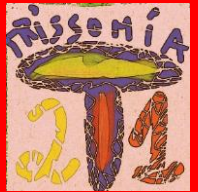
Mito 8 - As pessoas com T21 são eternas crianças e como tal não têm necessidade de se expressarem no campo sexual

- As pessoas com T21 crescem, têm necessidades, desejos e aspirações tal como qualquer indivíduo

Mito 9 - Todas as pessoas com T21 geram filhos com T21

- Num casal em que um tem trissomia 21 livre e outro não tem, há 50% de hipótese de nascerem filhos sem trissomia 21. Quando ambos têm trissomia 21 e são férteis, há 25 % de hipótese de terem filhos sem trissomia 21 e maior probabilidade de abortos. Nos casais em que um é possuidor de trissomia 21 por translocação (14/21 e 21/21) e outro sem trissomia 21, a probabilidade de filhos sem trissomia é de 50%. Existe maior probabilidade de abortos. Nos casais em que um é possuidor de mosaicismo, a probabilidade de nascerem filhos com trissomia 21 é mais baixa (30%), dependendo do número de células afetadas com trissomia. (Moreira e Gusmão, 2002)

FACEBOOK PAGE T21



EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

- Não se deve tratar as pessoas com Trissomia 21 como seres incapazes
- Deve-se dar autonomia e confiança
- Ajudá-los a ter êxito e estimular um comportamento adequado
- Utilizar a coerência, repetição e reforço
- Deve-se ser criativo recorrendo ao concreto, à imagem e ao figurativo
- Adequar-se ao nível intelectual e suas necessidades específicas, utilizando uma comunicação clara e curta, de uma forma natural e concreta com o apoio de todos os estímulos e procedimentos que nos sejam funcionais num ambiente quotidiano

Trabalho realizado para a tese de mestrado "Sexualidade e Afetos no mundo da Trissomia 21" de Cláudia Santos, 2015

Textos Adaptados: Amor Pan, 2000; Cowenhoven, 2007; García, n.d.; Nuñez, 2008; Rodriguez, 2011



EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

- **Praticar jogos**

“Realidade ou fantasia?” (ajuda a distinguir o que é real do que é fantasia)

“Jogo dos sentimentos” (ajuda a desenvolver um vocabulário de “sentimentos”)

“Role play” (para treino e prática de comportamentos sociais)

- **Ensinar o “sistema de círculos”**

O círculo mais interno representa a relação que temos connosco e os círculos que se afastam representam as pessoas que conhecemos

Compreender as regras que se aplicam a cada círculo ajuda a clarificar quais são as formas mais apropriadas de falar e comportar-se com as diversas pessoas

- **Ensinar a realizar tarefas domésticas e nomeá-los responsáveis por realizar algumas tarefas**

Ajuda-os a terem uma maior autonomia e responsabilidade

- **Deixá-los sair e participar em atividades (desporto, convívio)**

Aumenta oportunidades de relacionamentos e de se sentirem integrados na sociedade

- **Deve-se educar para o diálogo aberto e franco e não deixar de responder a nenhuma dúvida, para que estes se sintam tranquilos e tenham confiança nos pais**



EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

MASTURBAÇÃO

- Deve-se ensinar que há momentos e lugares adequados (quarto, casa de banho)
- Ensinar com meios audiovisuais a forma correta de o fazer para que não se magoem
- Perante uma situação em que o filho esteja a masturbar-se, deve-se conduzi-lo para um local privado, não o castigando, para que este perceba que a masturbação é normal, gratificante e que não há perigo para a saúde, mas que não pode praticá-la em locais públicos
- Se a atividade se manifestar de uma forma muito persistente deve-se averiguar a sua causa. Muitas vezes pode ser derivado a infecções, roupa desconfortável, irritações resultantes de produtos de higiene
- Deve-se respeitar os seus momentos de privacidade e incentivá-los a terem atividades de ócio, pois muitas vezes tais comportamentos derivam de aborrecimento e falta de atividades de lazer

FACEBOOK PAGE T21



EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

ENSINAMENTOS DO CORPO

- Desde cedo (3 ou 4 anos) deve-se ensinar a utilizar as palavras corretas para os genitais

Caso ocorra abuso sexual, a utilização dos nomes corretos transmite uma maior credibilidade

- Ensinar a lavar e a cuidar as suas partes íntimas

O ensino por etapas é mais fácil

- Deixá-los escolher o corte de cabelo e roupa

É um sinal saudável da adolescência quererem vestir e estarem de acordo com a moda ou com os colegas da escola. Significa respeito pelos seus gostos, permite que se sintam bem com o seu visual e se sintam integrados. Tal facto torna-se uma motivação para cuidarem mais do seu corpo

- Deixar que escolham os produtos de higiene

Como forma de motivação e para que no banho seja mais fácil aplicá-los adequadamente

- Deixar que escolham a altura do dia para tomar banho

Se houver resistência, no início pode-se dar prémios de incentivo para que estes façam a sua higiene diária e depois ir reduzindo aos poucos



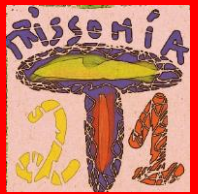
EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

PÚBLICO E PRIVADO

- Ensinar que há partes privadas do corpo que não se pode tocar em locais públicos e quais são as pessoas que podem ou não tocar e em que situações
- Se os filhos tocam nas partes privadas de outras pessoas deve-se dizer que são partes que não se podem tocar e explicar que há outras formas de afeto mais adequadas como abraços ou beijos na cara
- É importante mostrar quais os locais próprios para se despirem e vestirem em casa (quarto, casa de banho) ou em locais públicos (balneários, casa de banho)
- Ter o hábito de terem a porta fechada e de baterem à porta (tanto eles como os pais) também deve ser respeitado e ensinado desde cedo

Estão habituadas desde cedo (estimulação precoce, médicos de diversas especialidades) que várias pessoas lhes vejam o corpo e lhes toquem (inclusive a sociedade tem tendência a cumprimenta-las como se ainda fossem bebés) por isso torna-se difícil que entendam a quem podem ou não mostrar as suas partes privadas e saberem distinguir locais públicos e privados

FACEBOOK PAGE T21

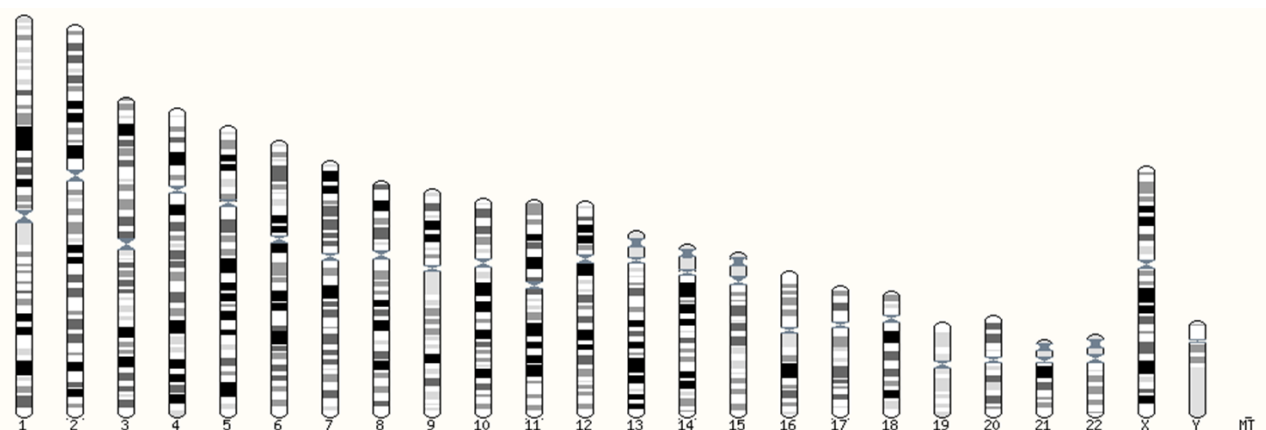


EDUCAÇÃO SEXUAL NA T21

VALORES E TOMADA DE DECISÕES

- **Ensinar a expressar e interpretar convenientemente os seus sentimentos e os dos outros**
Promove a comunicação e a intimidade
- **Ensinar a terem competências sociais**
Desenvolve maior relacionamento com as outras pessoas
- **Ensinar a terem consciência e compreenderem as suas capacidades e incapacidades**
Desenvolve uma maior segurança
- **Ensinar a saberem valorizar a reciprocidade e compartilhar**
Muitas vezes estão habituadas a serem o centro das atenções
- **Ensinar a saberem dizer “não” em situações que lhes desagrade**
Muitas vezes estão educadas a obedecer e isso pode criar maior risco de abuso sexual
- **Valorizar as suas opiniões e gostos**
Desenvolve uma maior autonomia e autoestima

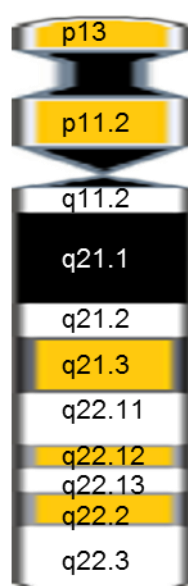
ANEXO XVII - LOGÓTIPO CROMOSSOMA 21
(DESENHO DA AUTORA)



Baseado nos desenhos dos Cromossomas do projeto ensemble
http://www.ensembl.org/Homo_sapiens/Location/Genome



1º FASE

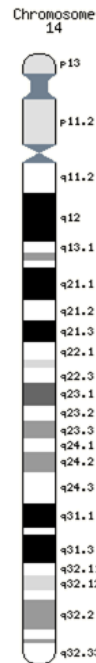


2º FASE

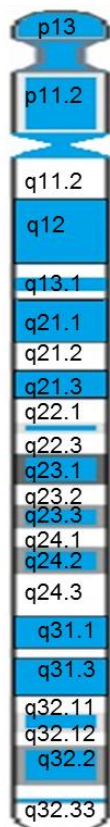


LOGÓTIPO FINAL

ANEXO XVIII - LOGÓTIPO CROMOSSOMA 14
(DESENHO DA AUTORA)



BASEADO NOS DESENHOS DOS CROMOSSOMAS DO PROJETO ENSEMBLE
[HTTP://WWW.ENSEMBL.ORG/HOMO_SAPIENS/LOCATION/CHROMOSOME?R=14:91300329-91400330](http://www.ensembl.org/Homo_sapiens/location/chromosome?R=14:91300329-91400330)



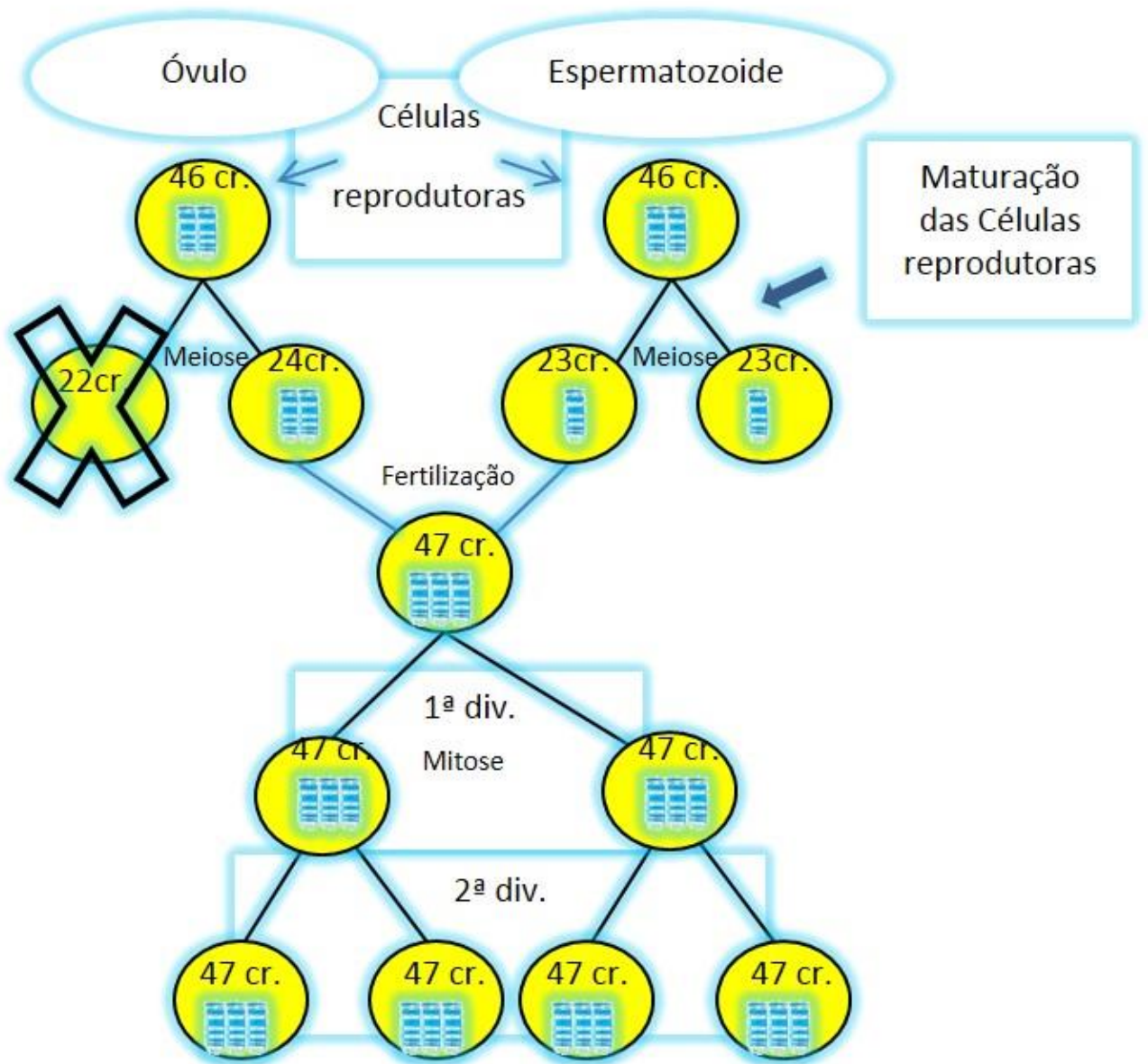
1º FASE



LOGÓTIPO FINAL

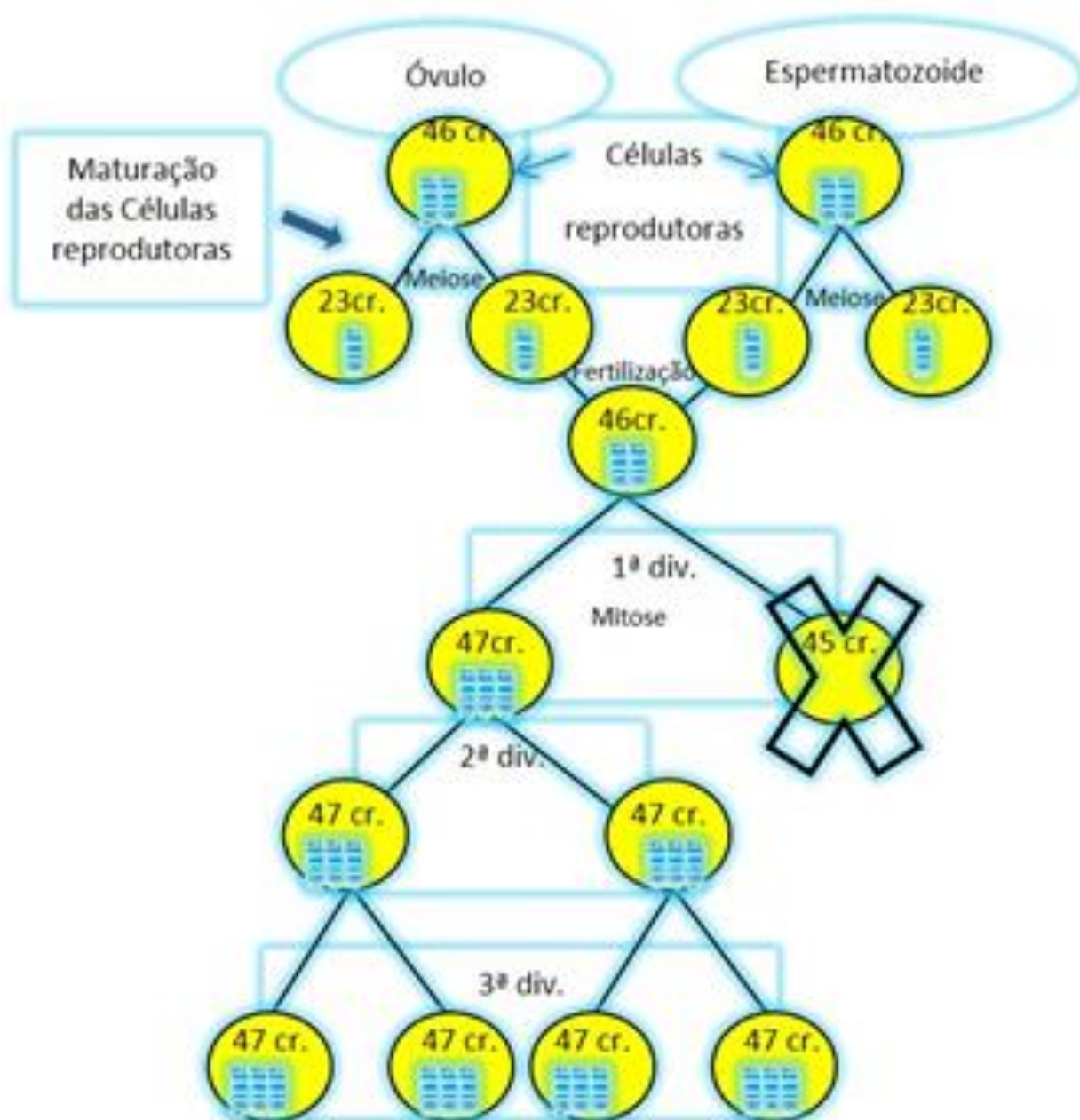
ANEXO XIX - DESIGN T21 LIVRE DURANTE A MEIOSE
(DESENHO DA AUTORA)

T21 LIVRE DURANTE A MEIOSE



ANEXO XX - DESIGN T21 LIVRE NA 1ª DIVISÃO CELULAR
(DESENHO DA AUTORA)

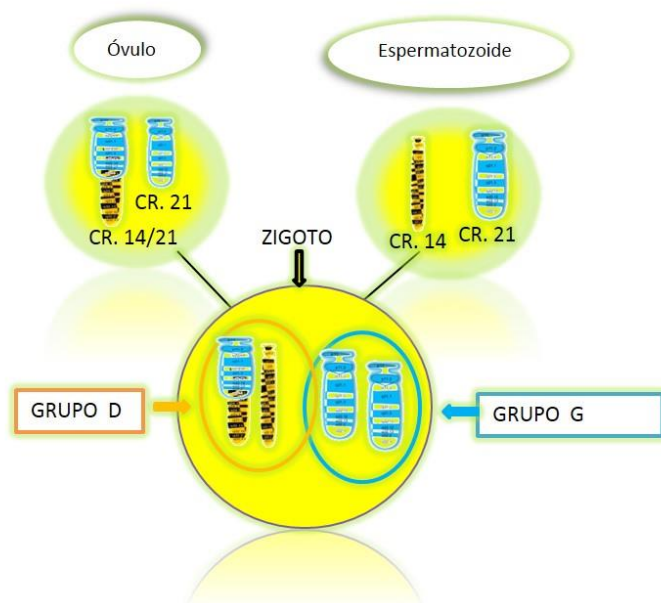
T21 LIVRE NA 1ª DIVISÃO CELULAR



ANEXO XXI - DESIGN TRANSLOCAÇÃO TOTAL
(DESENHO DA AUTORA)

T21 POR TRANSLOCAÇÃO DE UM CROMOSSOMA DO GRUPO D (14) COM UM CROMOSSOMA DO GRUPO G (21)

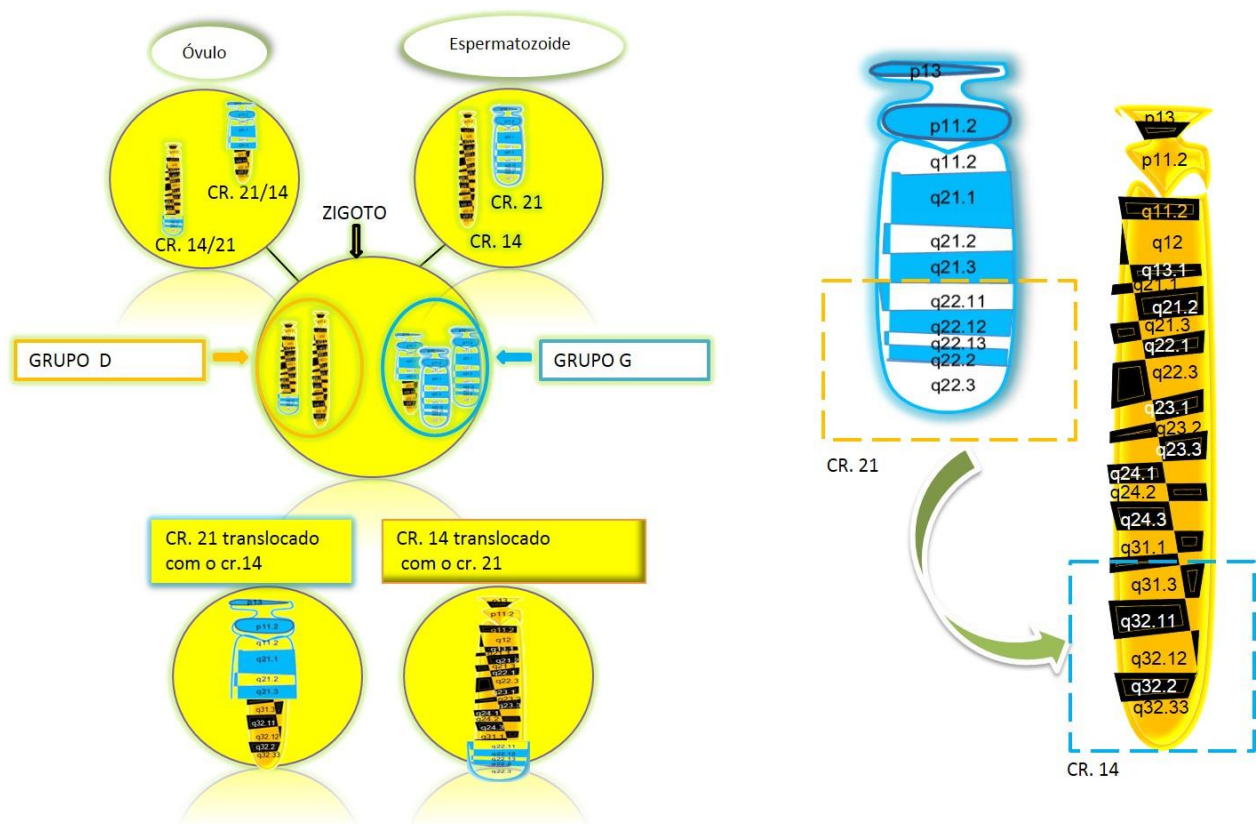
TRANSLOCAÇÃO
TOTAL



ANEXO XXII - DESIGN TRANSLOCAÇÃO PARCIAL
(DESENHO DA AUTORA)

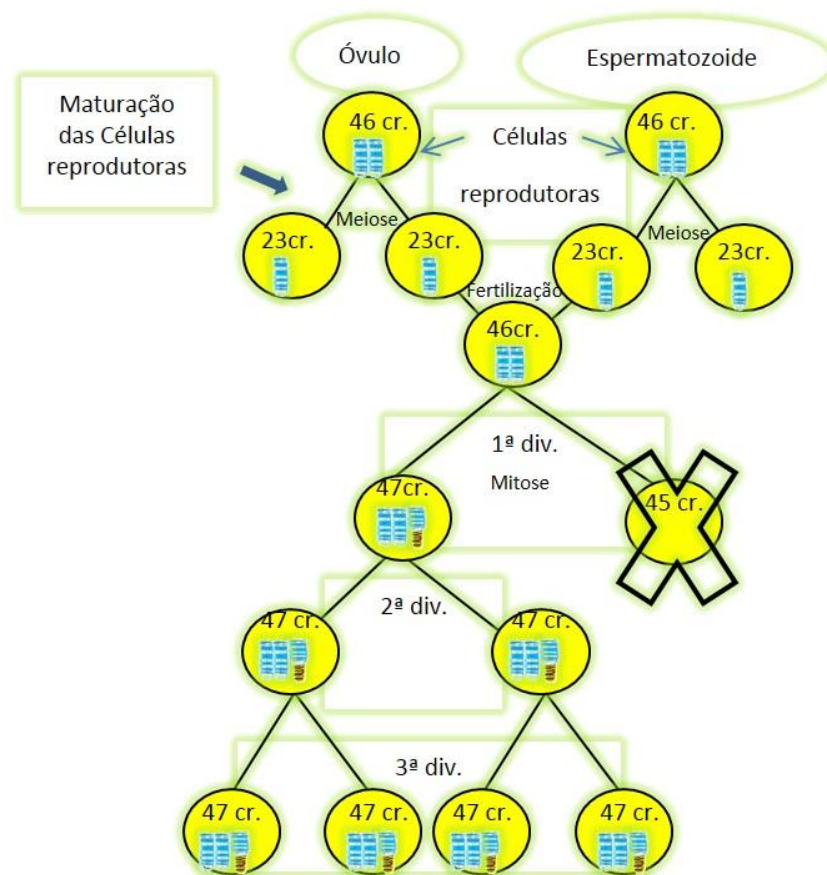
T21 POR TRANSLOCAÇÃO DE UM CROMOSSOMA DO GRUPO D (14) COM UM CROMOSSOMA DO GRUPO G (21)

TRANSLOCAÇÃO PARCIAL



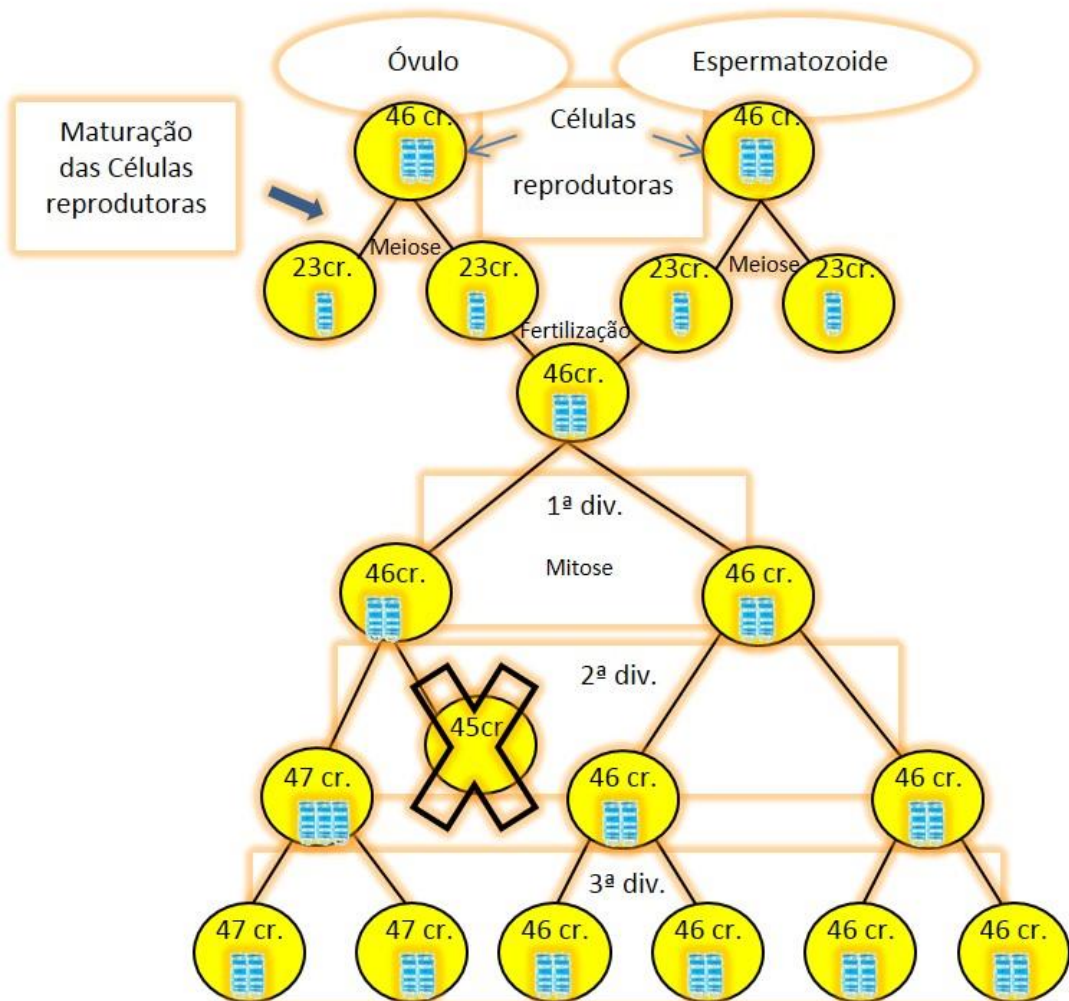
**ANEXO XXIII - DESIGN TRANSLOCAÇÃO TOTAL
NA 1ª DIVISÃO CELULAR (DESENHO DA AUTORA)**

T21 POR TRANSLOCAÇÃO TOTAL NA 1ª DIVISÃO CELULAR



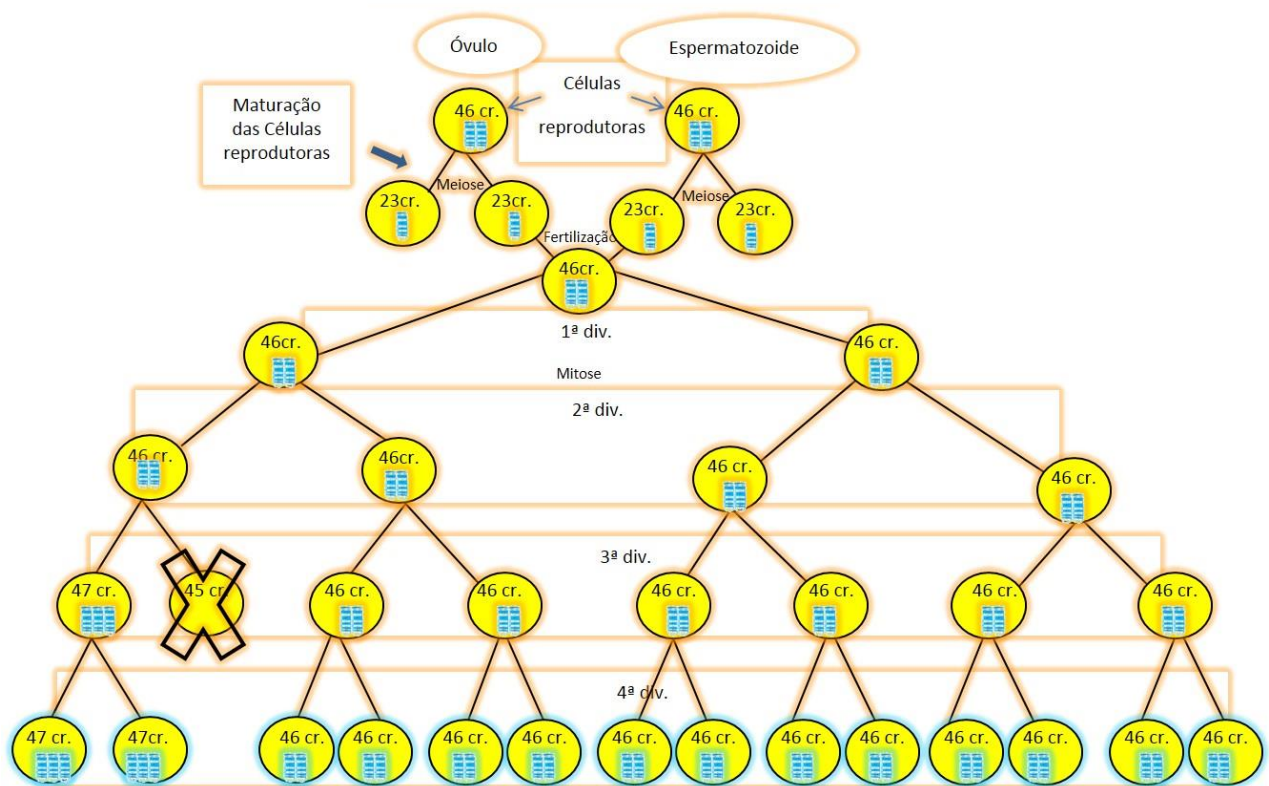
**ANEXO XXIV - DESIGN MOSAICISMO NA 2ª DIVISÃO
CELULAR (DESENHO DA AUTORA)**

T21 POR MOSAICISMO 2ª DIVISÃO CELULAR



**ANEXO XXV - DESIGN MOSAICISMO NA 3ª DIVISÃO
CELULAR (DESENHO DA AUTORA)**

T21 POR MOSAICISMO 3ª DIVISÃO CELULAR



**ANEXO XXVI - LOCALIZAÇÃO DO GENE APP NO BRAÇO
LONGO (Q) DO CROMOSSOMA 21, NA POSIÇÃO 21.3
(DESENHO DA AUTORA)**

